

Kvardagsfungering og kjensler hos små barn med kreft

Utvikling og sammenheng

Emilie Sæther



Masteroppgåve i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Kvardagsfungering og kjensler hos små barn med kreft

© Emilie Sæther

2015

Kvardagsfungering og kjensler hos små barn med kreft

Emilie Sæther

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Samandrag

Tittel

Kvardagsfungering og kjensler hos små barn med kreft – utvikling og samanheng.

Føremål

Føremålet med studien var å sjå nærare på kjensler og kvardagsfungering hos små barn med kreft i eit spesialpedagogisk perspektiv. Det vart særskild lagt vekt på korleis kjenslene og kvardagsfungeringa hos barna utvikla seg over tid, og om der var ein samanheng mellom kjenslene og kvardagsfungeringa til barna.

Problemstillingar

Det vart utarbeida tre problemstillingar;

- Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid?
- Korleis utviklar kvardagsfungeringa hos små barn med kreft seg over tid?
- Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa?

Metode og materiale

Datamaterialet var henta inn på førehand i samband med ein longitudinell kvantitativ studie i Sverige, der 22 barn hadde svart på strukturerte spørjeskjema forma som intervju. Barna var mellom tre og seks år ved første måletidspunkt, og hadde kreftdiagnosane leukemi, hjernesvulst og andre solide svulstar. Forskarane som gjennomførte prosjektet henta inn data på fire måletidspunkt med seks månaders intervall, og starta like etter barna hadde motteke diagnose. Innsamlinga av dataa som er brukt i denne oppgåva pågjekk mellom 2011 og 2014. Det vart nytta både standardiserte instrument og spørsmål utforma av forskarane for å måle barna sin helserelaterte livskvalitet, deriblant kjenslene og kvardagsfungeringa deira.

Resultat

Kjenslene til barna vart meir positive over tid. Kvardagsfungeringa auka, men barna hadde framleis noko nedsett kvardagsfungering eitt og eit halvt år etter diagnose. Der var ingen tydeleg samanheng mellom kjenslene og kvardagsfungeringa til barna, men det kan sjå ut til at barna som ikkje kunne gjere ting dei ville, eller som ikkje kunne vere med på aktivitetar kjende seg meir einsame. Å ha vondt, eller besvær, såg ut til å kunne knytast til å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg. Utanom desse funna var der mange og sporadiske samvariasjonar mellom spørsmål relatert til kjensler og kvardagsfungering.

Konklusjon

Kjenslene til barna i studien vart meir positive med tida, og kvardagsfungeringa auka. Dette samsvarar i stor grad med tidlegare forskning. Dei mange og sporadiske samvariasjonane mellom kjensle- og kvardagsrelaterte spørsmål syner at det er fleire faktorar som spelar inn i både kjenslelivet og kvardagsfungeringa til barn med kreft, og at der ikkje var noko klår samanheng mellom fenomena. For å eventuelt finne ein sterkare samanheng mellom kjensler og kvardagsfungering hos små barn med kreft må der forskast meir kring emnet, og utvalet bør aukast for å få sikrare resultat.

Føreord

Noko av det mest interessante med det spesialpedagogiske feltet er breidda og mangfaldet. Det rommar alt frå konkrete og smale vanskar ein veit mykje om, til større og meir komplekse vanskar eller problemstillingar ein stadig får meir kunnskap om. Jo djupare inn i fagfeltet ein kjem, jo klårare vert det at svært mange faktorar heng saman og kan påverke kvarandre.

«Spesialpedagogikkens overordnede mål er å fremme gode lærings-, utviklings- og livsvilkår for barn, unge og voksne som av ulike grunner møter – eller er i betydelig risiko for å møte – funksjonshemmende vansker eller barrierer i sin utvikling, læring og livsutfoldelse» (Tangen, 2012, s.17).

Hovudoppgåvene som spesialpedagog er å førebyggje at vanskar oppstår eller utviklar seg, og å redusere allereie eksisterande vanskar (Tangen, 2012). Å førebyggje kreft i seg sjølv er ikkje ei enkel oppgåve, og dette ligg heller ikkje innanfor oppgåvene i det spesialpedagogiske feltet. Det som derimot er spesialpedagogikken si oppgåve, er å utvikle meir kunnskap om barn med kreft, og å førebyggje at denne gruppa skal utvikle vanskar, eller kjenne seg utanfor i barnehage og skule – både fagleg og sosialt.

I samband med utarbeiding av oppgåva vil eg gjerne takke dei som har gjort dette til ein positiv og lærerik prosess. Tusen takk til;

Maria Björk og Mats Granlund som gjorde det mogleg å skrive om temaet. Takk for tolmod, god rettleiing, oppmuntring og positiv innstilling heilt frå starten av arbeidet med oppgåva og til den var ferdig.

Tusen takk til Marco for månadar med uvurderleg oppmuntring, støtte og teknisk hjelp, og til familien elles for god støtte.

Lørenskog, 24.05.15

Emilie Sæther

Innhald

| | |
|---|-----|
| Figurar og tabellar | XII |
| 1 Innleiing | 1 |
| 1.1 Bakgrunn for val av tema | 1 |
| 1.2 Føremål | 2 |
| 1.3 Problemstillingar | 2 |
| 1.4 Sentrale omgrep | 2 |
| 1.4.1 Deltaking | 2 |
| 1.4.2 Kvardagsfungering | 3 |
| 1.4.3 Helse | 3 |
| 1.4.4 Kjensler og emosjonar | 5 |
| 1.4.5 Helserelatert livskvalitet | 6 |
| 1.4.6 Samanhengen mellom omgrepa | 6 |
| 2 Barn og kreft | 8 |
| 2.1 Omfang og årsaksforklaringar | 8 |
| 2.2 Kreftformer | 8 |
| 2.2.1 Leukemi | 9 |
| 2.2.2 Hjernesvulst | 9 |
| 2.3 Behandlingsformer mot kreft hos barn | 10 |
| 2.3.1 Kirurgi | 10 |
| 2.3.2 Cytostatika (cellegift) | 10 |
| 2.3.3 Strålebehandling | 11 |
| 2.3.4 Seinskader | 11 |
| 2.4 Korleis påverkar sjukdommen barnet? | 12 |
| 2.4.1 Korleis påverkar sjukdommen barnet i starten? | 12 |
| 2.4.2 Korleis påverkar sjukdommen barnet etter tid? | 15 |
| 2.4.1 Psykososiale vanskar i samband med kreft | 16 |
| 2.4.2 Spesialpedagogiske tiltak | 17 |
| 3 Metode | 19 |
| 3.1 Om metoden som er nytta | 19 |
| 3.1.1 Kvantitativ metode | 19 |
| 3.1.2 Longitudinelle studie | 19 |

| | | |
|-------|--|----|
| 3.2 | Informantane..... | 20 |
| 3.2.1 | Utval..... | 20 |
| 3.2.2 | Om informantane..... | 20 |
| 3.2.3 | Representativitet..... | 21 |
| 3.2.4 | Datamaterialet | 21 |
| 3.3 | Om spørjeundersøkinga..... | 22 |
| 3.3.1 | Strukturerte spørjeskjema..... | 22 |
| 3.3.2 | Kreftspesifikke spørsmål..... | 23 |
| 3.3.3 | DISABKIDS-spørsmål..... | 23 |
| 3.3.4 | EQ-5D-Y-spørsmål | 23 |
| 3.3.5 | Oversikt over spørsmåla i studien | 24 |
| 3.4 | Analyseverktøy | 25 |
| 3.5 | Etiske betraktingar..... | 25 |
| 3.5.1 | Barn som informantar..... | 28 |
| 3.6 | Validitet | 30 |
| 3.7 | Reliabilitet | 31 |
| 4 | Resultat..... | 33 |
| 4.1 | Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid? | 34 |
| 4.1.1 | Kreftspesifikke spørsmål..... | 34 |
| 4.1.2 | EQ-5D-Y- spørsmål | 34 |
| 4.1.3 | DISABKIDS- spørsmål..... | 35 |
| 4.2 | Korleis utviklar kvardagsfungeringa hos små barn med kreft seg over tid? | 38 |
| 4.2.1 | Kreftspesifikke spørsmål..... | 38 |
| 4.2.2 | EQ-5D-Y- spørsmål | 39 |
| 4.3 | Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa? | 42 |
| 5 | Drøfting av funn..... | 50 |
| 5.1 | Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid? | 50 |
| 5.2 | Korleis utviklar kvardagsfungeringa hos små barn med kreft seg over tid? | 52 |
| 5.3 | Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa? | 53 |
| 6 | Drøfting av metodeval og validiteten i undersøkinga | 56 |
| 6.1.1 | Validiteten i undersøkinga sett i samband med Cook og Campbell sitt system | 56 |

| | | |
|-------|--|----|
| 6.1.2 | Reliabilitet | 58 |
| 7 | Konklusjonar | 60 |
| 7.1 | Moglege tema for vidare forsking | 61 |
| | Litteraturliste | 62 |
| | Vedlegg 1: Spørsmåla i heilskap | 65 |

Figurar og tabellar

| | |
|---|----|
| Figur 1 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på spørsmålet «kjenner du deg einsam?» | 34 |
| Figur 2 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg» | 34 |
| Figur 3 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «eg er...» | 35 |
| Figur 4 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «når eg går til doktoren er eg...» | 35 |
| Figur 5 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «når eg gjer ting sjølv er eg...» | 36 |
| Figur 6 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «om meg sjølv tykkjer eg...» | 36 |
| Figur 7 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «om barnehagen/skulen tykkjer eg...» | 37 |
| Figur 8 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «når eg samanliknar meg med andre barn kjenner eg meg...» | 37 |
| Figur 9 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?» | 38 |
| Figur 10 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din?» | 38 |
| Figur 11 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «styrer sjukdommen dagen din?» | 39 |
| Figur 12 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vanskar med å gå» | 39 |
| Figur 13 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vanskar med å vaske eller kle på seg sjølv» | 40 |
| Figur 14 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vanskar med å utføre vanlege aktivitetar» | 40 |
| Figur 15 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vondt eller besvær» | 41 |
| Figur 16 – Spørsmål som korrelerer med «hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?» | 42 |
| Figur 17 – Spørsmål som korrelerer med «hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din? » | 43 |
| Figur 18 – Spørsmål som korrelerer med «styrer sjukdommen dagen din?» | 44 |
| Figur 19 – Spørsmål som korrelerer med «kjenner du deg einsam?» | 45 |
| Figur 20 – Spørsmål som korrelerer med «å kunne røre seg» (vanskar med å gå). | 46 |
| Figur 21 – Spørsmål som korrelerer med «ta hand om meg sjølv» (vanskar med å vaske eller kle på seg sjølv). | 47 |
| Figur 22 – Spørsmål som korrelerer med «utføre vanlege aktivitetar» | 48 |
| Figur 23 – Spørsmål som korrelerer med «ha vondt eller besvær». | 49 |
| Tabell 1 – Oversikt over informantane si aldersfordeling..... | 21 |
| Tabell 2 – Oversikt over spørsmål og svaralternativ delt inn i dei tre ulike kategoriane..... | 24 |

1 Innleiing

1.1 Bakgrunn for val av tema

I 2014 var det arrangert presentasjonar for moglege forskingsprosjekt vi som masterstudentar i spesialpedagogikk kunne skrive oppgåva i samband med. Då prosjektet om kvardagsfungering hos små barn med kreft vart presentert, syns eg umiddelbart at dette var eit interessant tema. Både fordi dette er ei gruppe sårbare barn eg tidlegare ikkje visste noko om, og sidan temaet, på trass av at relevansen i det spesialpedagogiske feltet, ikkje har vore vektlagt i studiet tidlegare. Då mellom 140 og 150 barn får kreft i året her i landet, kan ein som spesialpedagog møte desse barna både i barnehage og skule. Sjølv om det har vore forska mykje på kreft hos barn, har eg inntrykk av at det har vore lite tidlegare forskning på korleis barnet opplever sjukdommen, og korleis sjukdommen og behandlinga kan påverke barnet si kvardagsfungering. Det har heller ikkje i særleg grad vore forska på korleis kjenslene og kvardagsfungeringa hos små barn, heilt ned til treårsalderen, vert påverka av sjukdommen.

Andre grunnar til at dette temaet er interessant frå eit spesialpedagogisk synspunkt, og som vil verte vektlagt seinare i oppgåva, er at barn med kreft kan kjenne seg framande, hjelpelause og isolerte (Darcy, Knutsson, Huus, & Enskar, 2014). Dette er omgrep som har komme opp tidlegare i løpet av studiet, særskild under fordjupninga i psykososiale vanskar. Ein risikofaktor ved kreft, især hjernesvulst, er utvikling av kognitive (Siegel et al., 2012) og psykososiale vanskar under eller i etterkant av kreftbehandlinga (Bringager, Hellebostad, Sæter, & Mørk, 2014). Det er også auka sjanse for at barn som har eller har hatt kreft treng spesialpedagogisk tilrettelegging (Gurney et al., 2009), noko som understrekar relevansen av temaet.

Kreft hos barn førekjem hyppigast når barna er mellom 0 og 6 år (Reitan & Schjølberg, 2010), ein periode då utvikling står sterkt. Som det vil verte gjort greie for seinare i oppgåva kan biverknadene av kreftbehandling, som lange sjukehusopphald, nedsett fysisk form og mindre kontakt med jamnaldrande, vere med på å hemme eller forseinke utviklinga deira (Darcy, Knutsson, et al., 2014).

1.2 Føremål

Føremålet med oppgåva er å sjå nærare på barna sine opplevingar av eigne kjensler og kvardagsfungering i samband med det å ha kreft. Korleis utviklar kjenslene seg over tid? Korleis utviklar barna si kvardagsfungering seg over tid? Er der, og i tilfelle korleis, ein samanheng mellom barnet sine kjensler og kor godt barnet fungerer i kvardagen? Har barna til dømes dårlegare kvardagsfungering dersom dei har negative kjensler? Spesialpedagogisk sett er desse problemstillingane interessante, då kunnskap kring barn med kreft er naudsynt i samband med tilrettelegging for denne gruppa, både i barnehage og skule.

1.3 Problemstillingar

- Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid?
- Korleis utviklar kvardagsfungeringa hos små barn med kreft seg over tid?
- Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa?

1.4 Sentrale omgrep

Nokre omgrep vil naturleg nok vere meir sentrale enn andre i oppgåva, og det kan vere ein fordel å klargjere kva som vert lagt i dei. Desse er deltaking, kvardagsfungering, helse, kjensler og helserelatert livskvalitet.

1.4.1 Deltaking

WHO definerer deltaking som «ein person si involvering i ein livssituasjon, og deltaking representerer det samfunnsmessige perspektivet av fungering» (WHO, 2007, s. xvi). Det fins fleire definisjonar av omgrepet, noko som både er eit problem då det ikkje er klårt og tydeleg operasjonalisert, samstundes som det syner at omgrepet er komplekst (Granlund, 2013). I kva grad barn deltek har samanheng med nærmiljøet, både familien og miljøet elles. Hos små barn vil difor foreldra og andre vaksne rundt dei i stor grad avgjere barnet si deltaking (WHO, 2007). WHO legg vekt på at barnet si evne til å vere engasjert og i sosialt samspel vert utvikla

i nærmiljøet, som stadig er i endring (2007). Deltaking vert difor forstått som samfunnsmessig fungering, og kan ikkje sjåast uavhengig av miljøet barnet er ein del av.

1.4.2 Kvardagsfungering

Fungering er eit vidt og komplekst omgrep som omfattar både kroppsfunksjonar, aktivitetar og deltaking (WHO, 2007). Korleis eit barn fungerer i ein aktivitet kan ha samanheng med helsa til barnet, miljøfaktorar, personlege faktorar, deltaking og kroppsfunksjonar (WHO, 2007). På bakgrunn av dette kan kvardagsfungering, og kva som vert lagt i omgrepet, variere frå person til person, avhengig av nettopp dei nemnde faktorane. I denne samanhengen handlar kvardagsfungering om dei aktivitetane born mellom tre og seks år vanlegvis gjennomfører i kvardagen, avhengig av alder. Dette kan til dømes vere å pusse tennene sine sjølv, å vaske eller kle på seg sjølv, å leike med vener og å gå i barnehagen eller på skulen.

I Eriksons teori om den psykososiale utviklinga er barn mellom 18 månader og tre år på stadiet han kallar sjølvstende eller tvil. Av aspekt innan kvardagsfungering vert toalettrening drege fram som ei viktig hending i denne perioden, og fokuset ligg på barnet si utvikling av fysiske dugleikar (Woolfolk, Pettersson, Ragnheiður, & Nygård, 2004). Dersom barnet mislukkast eller miljøet reagerer feil, kan barnet kjenne skam eller sjølvtilvil. Frå tre- til seksårsalderen handlar utviklinga om initiativ eller skuldkjensle i følgje Erikson, og barnet vert meir uavhengig, sjølvikkert og initiativtakande. Dersom initiativa barnet tek kjem gale ut, kan det verte prega av skuldkjensle (Woolfolk et al., 2004). Då fungering mellom anna heng saman med helse, vil nedsett helse i samband med kreft kunne påverke kvardagsfungeringa. Dette vil komme tydelegare fram seinare i oppgåva.

1.4.3 Helse

Helse vert av Verdas helseorganisasjon (WHO) definert som «... a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity» (WHO, 2006). For å oppnå helse må mennesket mellom anna kunne tilfredsstille behova sine, tilpasse seg eller endre miljøet (WHO, 1986). Helse er i følgje WHO ein ressurs for kvardagslivet, og eit positivt konsept som legg vekt på både fysiske, personlege og sosiale ressursar. Fred, husly, utdanning, mat, inntekt og rettferd er nokre av grunnsteinane som legg fundamentet for god helse (WHO, 1986). Å ha ei god helse styrkjer utviklinga både økonomisk, sosialt og personleg, og er med på å auke livskvaliteten.

Mellom 1997 og 2000 gjennomførte Per Fugelli og Benedicte Ingstad ein studie i Noreg der dei stilte spørsmålet «kva er god helse?». Resultata vart delt inn i tre kategoriar, som viser mangfaldet og dei ulike synsvinklane eller perspektiva på omgrepet; heilskap, pragmatisme og individualisme. Det heilskaplege perspektivet går ut på at «Helse er et holistisk fenomen. Helse er vevd inn i alle sider av livet og samfunnet» (Fugelli & Ingstad, 2001, s.1). Det pragmatisme syner at «Helse er et relativt fenomen. Helse erfares og bedømmes i forhold til hva folk finner det rimelig å forvente ut fra alder, sykdomsbyrde og sosial situasjon» (Fugelli & Ingstad, 2001, s.1). Eit meir individualistisk perspektiv er at «Helse er et personlig fenomen. Menneskene er ulike. Derfor må helse som mål og veiene til helse bli forskjellige fra individ til individ» (Fugelli & Ingstad, 2001, s.1).

Det er også forska på korleis små barn oppfattar helse. Her vart det funne at dei ser omgrepet som samansett, og at dei knytte helseomgrepet opp mot både kropp, aktivitet, deltaking og miljø (Almqvist, Hellnäs, Stefansson, & Granlund, 2006). Korleis barna oppfattar helse er avhengig av dei tidlegare erfaringarne dei har. Det vart uttrykt at å delta i aktivitetar og å gå i barnehage eller skule var viktig for å oppretthalde ei god helse, og at miljøet kunne påverke helsa (Almqvist et al., 2006). Å ha ei god helse vart forbunde med å kunne vere med på aktivitetar, å ikkje vere sjuk, å kunne leike både aleine og med andre og å vere engasjert (Almqvist et al., 2006).

ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth version) er eit klassifiseringsverktøy og eit rammeverk for å systematisk kunne kode informasjon om helse (WHO, 2007). Systemet er meint for mellom anna familiemedlemmar, helsesektoren, utdanningsinstitusjonar og forskarar, og skal gjere det enklare å dokumentere helse og fungering hos barn og unge. Dersom ein ser på dei fire komponentane systemet består av, ser ein at desse gjer meir struktur til den eldre helsedefinisjonen til WHO, og at det stemmer godt overeins med kva små barn legg i omgrepet. Dei fire komponentane er;

- Kroppsfunksjonar (kroppssystem og psykologiske funksjonar)
- Kroppsstrukturar (anatomi)
- Aktivitetar og deltaking (læring, kommunikasjon, interaksjonar mellom personar, utdanning) og

- Miljøfaktorar (som kan påverke dei andre komponentane og fungering) (Petersson, Simeonsson, Enskar, & Huus, 2013; WHO, 2007).

Helse er eit omgrep ein kan sjå frå ulike perspektiv. Felles for perspektiva er at helse handlar om kropp, deltaking i aktivitetar og miljø. Det vil verte teke utgangspunkt i WHO sin definisjon av helse vidare, då denne tek høgde for både ICF-CY og små barn sine syn på kva omgrepet inneheld.

1.4.4 Kjensler og emosjonar

Det er ingen eintydig definisjon av emosjonar, og dette kan sjåast på som ei utfordring då det vil vere vanskeleg å diskutere fenomenet konstruktivt (Mulligan & Scherer, 2012). Dei eksisterande definisjonane har utspring frå ulike fagfelt som til dømes filosofi og nevrologi, og er ofte svært komplekse. Emosjonar og kjensler vert ofte brukt synonymt i daglegtale, sjølv om emosjonar kanskje kan seiast å vere overordna kjensler. Innan det spesialpedagogiske feltet er der ingen klår definisjon på verken kjensler eller emosjonar, og det vert difor teke utgangspunkt i emosjonar slik det er operasjonalisert i psykologifeltet. Innan psykologi har emosjonar tre komponentar;

- Emosjonar er tilknytt distinkte subjektive kjensler eller påverknader (som angst eller panikk)
- Dei fører til endringar i kroppen, då særskild i nervesystemet (som til dømes at pusten, pulsen eller ansiktsuttrykket endrar seg)
- Med emosjonar følgjer atferdsendringar, og ein type atferd er meir sannsynleg forekommande (som ved emosjonen frykt kan vere å flykte eller å sloss) (Larsen & Buss, 2010).

I denne samanhengen handlar emosjonar og kjensler i stor grad om kva barna tenker, kjenner og korleis dei gjer uttrykk for at dei har det. Det vert ikkje trukke eit skilje mellom emosjonar og kjensler, og begge vil verte omtala som sistnemnde. Som det vil verte gjort greie for i metodekapitlet, vil kjensler komme til uttrykk gjennom svara barna har gjeve, som at dei til dømes kjenner seg OK, glade, uroa, leie seg eller ulukkelege.

1.4.5 Helserelatert livskvalitet

I seinare tid har det vorte meir fokus på å måle livskvaliteten til både vaksne og barn med kroniske sjukdommar (Kourkoutas, Georgiadi, & Plexousakis, 2010). Livskvalitet vert definert som grad av å vere tilfreds med alle livsaspekt; både fysisk, sosialt, økonomisk og psykisk velvære (Kourkoutas et al., 2010). På bakgrunn av auka interesse for å undersøke dette har det vorte utvikla instrument for å måle helserelatert livskvalitet. Helserelatert livskvalitet (HrQoL) har fire komponentar;

- Fysisk fungering og symptom
- Funksjonell status (til dømes evna til å ta vare på seg sjølv)
- Psykisk fungering
- Sosial fungering (Ware, 1984, ref. i Levi & Drotar, 1999).

Ved å kartleggje den helserelaterte livskvaliteten hos barn med kreft kan ein enklare sjå kva område som særskild vert utfordra i samband med sjukdom og behandling. Sjølvrapportert livskvalitet kan legge basisen for, og utvikle kunnskap om korleis ein best kan tilrettelegge undervisning for kreftoverlevarar (Bessell, 2001). Spesialpedagogisk sett er helserelatert livskvalitet eit interessant område, då dette kan auke kunnskapen om korleis førebyggje og leggje til rette for at barna skal få ein best mogleg kvardag i barnehagen og skulen.

DISABKIDS og EQ-5D-Y, som begge vil verte gjort greie for seinare, er dømer på to av måleinstrumenta som vert nytta for å måle helserelatert livskvalitet.

1.4.6 Samanhengen mellom omgrepa

Som med svært mange andre omgrep innan spesialpedagogikken, er der samanhengar mellom deltaking, kvardagsfungering, helse, kjensler og helserelatert livskvalitet. Dersom ein ser på dei ulike komponentane innan helserelatert livskvalitet, ser ein at dette omgrepet omfattar og dekker alle dei andre. For å illustrere dei mest openbare samanhengane, kan fysisk fungering og symptom sjåast som ein del av helseomgrepet. Funksjonell status heng saman med kvardagsfungering, medan psykisk fungering vil omfatte kjensler. Sosial fungering heng mellom anna saman med deltaking. Ein kan derimot ikkje dele omgrepa inn i enkle kategoriar som illustrert, der er flytande overgongar mellom dei, og dei heng saman og påverkar

kvarandre på tvers av inndelinga over. Funksjonell status og kvardagsfungering vil til dømes kunne verte påverka av helsa. Dersom den fysiske forma til eit barn er dårleg grunna sjukdom, vil det naturleg nok vere vanskelig for barnet å fungere normalt i kvardagen. Såleis er der eit komplekst samspel mellom omgrepa, som ikkje enkelt let seg illustrere.

2 Barn og kreft

For å svare på problemstillingane vil det vere naudsynt å legge det ein veit om barn og kreft samt tidlegare forskning kring emnet som teorigrunnlag. Det vil også vere naudsynt å kort gjennomgå kva type kreft barn oftast får, og korleis sjukdommen vert behandla. Her vil det verte teke opp eventuelle biverknadar behandlinga kan gje, for å auke forståinga av kva barna som gjennomgår kreftbehandling kan oppleve.

2.1 Omfang og årsaksforklaringar

Av sjukdommar er kreft den vanlegaste årsaka til barnedød (Craft, 2000). Likevel har overlevelseshastigheita stige betrakteleg dei siste tiåra (Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm, & Sennhauser, 2006), og mellom 2005 og 2007 overlevde 81,2 % barnekreft i Nord-Europa (Gatta et al., 2014). I Noreg vert det registrert mellom 140 og 150 nye tilfelle av barnekreft kvart år (Bringager et al., 2014; Reitan & Schjølberg, 2010). I dag er det fleire barn enn vaksne som overlever kreft i Europa, men kor mange som overlever varierar mellom dei ulike regionane (Gatta et al., 2014). Dette har mellom anna å gjere med økonomiske ressursar, kvaliteten på helsetilbodet og tilgongen på spesialiserte behandlingssenter og medisinar (Gatta et al., 2014).

Det er inga klår årsaksforklaring på kvifor nokre barn får kreft (Bringager et al., 2014; Reitan & Schjølberg, 2010). Likevel kjenner ein til nokre risikofaktorar, og andre ein mistenker kan vere årsaksforklarande. Av miljøfaktorar er radioaktiv stråling ein risiko, og tidlegare har ein funne at barn av kvinner som vart undersøkt med røntgen under svangerskap hadde større risiko for å utvikle kreft (Bringager et al., 2014). Med dagens utstyr er stråledosane lågare, og ein unngår slike undersøkingar der det er mogleg. Reitan & Schjølberg (2010) hevdar at miljøfaktorar ikkje er like vesentlege for at barn får kreft. Ulike virus, som til dømes Epstein-Barr-viruset, kan utgjere ein risiko (Bringager et al., 2014), det same kan enkelte syndrom, som til dømes Downs syndrom (Reitan & Schjølberg, 2010).

2.2 Kreftformer

For å få ei betre forståing av korleis symptoma og behandlinga av kreft kan påverke barnet, vil det vere nyttig å greie kort ut om dei vanlegaste formene for kreft.

2.2.1 Leukemi

Leukemi vert delt inn fleire kategoriar; akutt og kronisk tilstand, og lymfatisk, non-lymfatisk eller myelogen (Bringager et al., 2014). Akutt lymfatisk leukemi (ALL) er den vanlegaste typen blodkreft som oftast råkar små barn mellom eitt og fem år, medan akutt myelogen leukemi (AML) er hyppigast mellom eitt- og toårsalderen (Bringager et al., 2014). Av alle nye leukemitilfelle i Noreg kvart år er om lag 85 % ALL, medan 10-15 % er AML (Bringager et al., 2014). Ved ALL førekjem der ei unormal deling av umodne og vondarta celler i beinmargen (Bringager et al., 2014). Desse vondarta cellene vandrar ut i blodstraumen (Björk, 2008). Symptoma på leukemi kan ofte vere diffuse, då dei skuldast at beinmargen ikkje fungerer som den skal (Bechensteen et al., 2012). Desse kan gjere seg til syne ved lågare fysisk fungering enn vanleg, feber, infeksjonar, blåmerker og ledd- og skjelettsmerter (Bechensteen et al., 2012). Ein kan også sjå hovne ledd og lymfeknutar, forstørre milt samt at barnet «ser sjukt ut» (Bringager et al., 2014). For å diagnostisere leukemi hos barn vert det mellom anna teke blodprøver, røntgen, prøver av beinmargen og eventuelt CT/MR av nervesystemet (Bringager et al., 2014).

2.2.2 Hjernesvulst

Hjernesvulst er den vanlegaste barnekrefttypen i form av solid tumor i Noreg, og årleg vert det avdekka om lag 40 nye tilfelle (Lundar, 2012a). Svulsten kan ofte vokse sakte, og sidan kraniet hos barn er meir elastisk enn hos vaksne kan symptoma vere vage (Lundar, 2012b). Symptoma kan også variere i samband med kor tumoren er lokalisert, og kan hos svært små barn oppdagast fordi omkrinsen av barnets hovud er større enn normalt (Lundar, 2012b). Det fins også fleire andre symptom som er meir generelle, men som samla sett kan peike mot hjernesvulst. Desse er mellom anna brekningar, hovudverk, kramper, unormalt blikk, funksjonsnedsetting i anten eine sida eller ein ekstremitet, nedsett syn, endring i personlegheit og hormonforstyrringar (Bringager et al., 2014).

I Noreg vert godarta svulstar registrert i Kreftregisteret på lik linje med vondarta svulstar, då desse kan vere problematiske å operere ut, alt etter kor dei er lokaliserte i hjernen (Bringager et al., 2014). Svulstane kan også vere avgrensa på ein slik måte at ein risikerer å ta bort for mykje normalt hjernevev i fjerningsprosessen, som kan gje barnet seinskadar av ulik grad. For å diagnostisere hjernesvulst vert det utført CT eller MR-undersøking av hovudet (Bringager et al., 2014).

2.3 Behandlingsformer mot kreft hos barn

Alle barn som vert behandla for kreft i Noreg i dag vert behandla etter internasjonale protokollar (Reitan & Schjølberg, 2010). Leukemi vert behandla etter nordiske protokollar, og kreftbehandlinga, uavhengig av kreftdiagnose, er lik over heile Noreg. Dei siste tiåra har behandlingsmetodane vorte forbetra (Reitan & Schjølberg, 2010), noko som viser att på overlevelsestala. Mellom 1999 og 2001 overlevde 78,4 %, mot 81,2 % mellom 2005 og 2007 (Gatta et al., 2014).

2.3.1 Kirurgi

Kirurgi er vanleg ved diagnostisering for å ta vevsprøve og ved fjerning av solide svulstar, og i nokre tilfelle kan kirurgi åleine kurere krefta (Hellebostad, Lundar, & Lote, 2012). Det er ikkje uvanleg med ein kombinasjon av både cellegift/strålebehandling og kirurgi, då førstnemnde kan minske svulstane før kirurgisk inngrep slik at operasjonen vert mindre omfattande (Hellebostad et al., 2012; Reitan & Schjølberg, 2010). Dersom operasjonen vert mindre omfattande kan ein også redusere biverknadane ved at det førekjem mindre skade på normalt vev og organa rundt operasjonsstaden (Bringager et al., 2014).

2.3.2 Cytostatika (cellegift)

Cytostatika, eller cellegift, er utvikla for å øydeleggje kreftceller, men kan som ein biverknad også bryte ned friske celler i kroppen (Bringager et al., 2014). Cellegifta har best effekt på kreftformer som veks raskt, og det vert oftast nytta ein kombinasjon mellom ulike cellegift-medikament (Bringager et al., 2014). Dette gjer ein for å minke biverknadene i den grad det er mogleg. Kreftceller er genetisk forandra og ustabile, og difor muterar eller forandrar dei seg heile tida, og kan verte resistente mot cellegift (Bringager et al., 2014). På grunn av dette er cellegiftbehandlinga utvikla for å fjerne så mange kreftceller som mogleg før dei rekk å verte resistente mot behandling, samstundes som ein kombinasjon mellom fleire medikament minkar risikoen for resistens (Bringager et al., 2014). Cellegift, somme gonger i kombinasjon med strålebehandling og stamcelletransplantasjon, er ofte åleine nytta ved behandling mot leukemi (Hellebostad et al., 2012).

Barn som vert behandla med cellegift kan oppleve allergiske reaksjonar, kvalme og brekningar, og det vert forsøkt å behandle kvalmen slik at barnet får i seg tilstrekkelig med

næring (Bringager et al., 2014). Fleire får også lågare blodverdiar enn vanleg, og må difor motta blodoverføring og vere ekstra varsom slik at dei ikkje får infeksjonar (Bringager et al., 2014). Mange av cellegiftmedikamenta gjer også at barnet mistar håret, og dei fleste barn, uavhengig av kjønn og alder, kjenner sorg over dette i starten (Bringager et al., 2014). Ein annan mogleg biverknad av cellegift er at slimhinnene vert såre, slik at barnet får vanskar med å ta til seg mat og drikke (Bringager et al., 2014)

2.3.3 Strålebehandling

Strålebehandling er effektivt mot kreft, men fører med seg relativt høg risiko for seinskader (Hellebostad et al., 2012). Hos små barn som har vanskar med å ligge i ro under strålebehandlinga må legane bruke anestesi, og Hellebostad et al. hevdar at dette kan dreie seg om så mykje som 30 gonger i løpet av behandlingsperioden (2012). Når strålebehandling er den einaste moglege behandlingsforma, må legar og foreldre vurdere kva som er det beste for barnet. Eit slikt val er etisk utfordrande og det kan vere svært vanskeleg å avgjere kva som er til barnets beste (Hellebostad et al., 2012). Bringager (et al., 2014) hevdar at denne behandlinga bør unngåast der det er mogleg, men at det også kan vere heilt nødvendig med strålebehandling i nokre tilfelle. Dei siste åra har det vorte utvikla nye strålemetodar som skal redusere risikoen for seinskader. Nokre er framleis ikkje i bruk i Noreg, medan andre utførast i Bergen (Bringager et al., 2014).

2.3.4 Seinskader

Dei fleste som går gjennom behandling for kreft som barn vil vere friske som vaksne (Bringager et al., 2014). Likevel har det dei siste åra komme fram at seinskadar etter kreftbehandling er vanlegare enn først pårekna, og studie viser at oppmot 75 % vil få ein seinskade av ulik art (Dickerman, 2007). Seinskadane det her er snakk om kan til dømes vere ei anna form for kreft, hjerte- og karsjukdommar, eller psykososiale vanskar (Bringager et al., 2014). Sidan medisinfeltet og behandlingsmetodane heile tida er under utvikling, og dei som har hatt kreft må studerast over lang tid er det ikkje enkelt å finne nøyaktige tal på kor mange dette gjeld (Bringager et al., 2014). Strålebehandling kan gje vevsskader som fører til at området som er blitt stråla veks mindre enn det friske vevet rundt, og dersom behandlinga er i hovudregionen kan barnet få endokrine forstyrringar slik at hormontilskot kan verte nødvendig (Bringager et al., 2014). Det har også vist seg at barn som har fått strålebehandling

mot hovudet kan utvikle lærevanskar og kognitive vanskar (Loge, 2013), særskild dersom dei er svært små på behandlingstidspunktet (Bringager et al., 2014). Vanskar som gjer utslag i nedsette skuleprestasjonar kjem ofte ikkje til syne før tre år etter kreftbehandlinga starta (Bessell, 2001), noko som understrekar behovet for auka kunnskap og tett oppfølging i både barnehage og skule for denne gruppa.

2.4 Korleis påverkar sjukdommen barnet?

Den siste tida har det vorte forska meir på korleis kreft påverkar barnet si helse, kvardagsfungering og kjensler. Studia fann mellom anna at barna kunne oppleve å kjenne seg framande, makteslause og isolerte i starten (Darcy, Knutsson, et al., 2014), at dei ville ha kontroll og sakna andre barn seinare (Darcy, Björk, Enskär, & Knutsson, 2014). Tidlegare studie tek opp helserelatert livskvalitet i samband med kreft hjå barn, og korleis sjukdommen kan vere ein risikofaktor for utvikling av psykososiale vanskar.

2.4.1 Korleis påverkar sjukdommen barnet i starten?

Å kjenne seg framand

Tidlegare forskning viste at barna kjende seg framande og at kvardagslivet slik som dei var vande til hadde endra seg kort tid etter dei hadde motteke diagnose (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Liknande reaksjonar på situasjonsendringa vert også skildra av Bringager et al. (2014). Frå å vere tilnærma friske hadde barna opplevd å plutsleg måtte starte omfattande behandling og biverknadane av den, noko som var traumatisk for dei (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Barn som får kreft må gjennom aggressiv behandling, noko som fører til lange sjukehusopphald prega av smertefulle inngrep og biverknader av behandlinga (Enskär & von Essen, 2008). Rett etter eit barn har fått kreftdiagnose er det også mykje nytt å forhalde seg til; ukjende ansikt på sjukehuset, foreldre som kanskje oppfører seg annleis enn barna er vande med og sjukehuset og situasjonen i seg sjølv kan verke skremmande for dei (Bringager et al., 2014). Dessutan endrar det sosiale livet seg, då aktivitetar dei tidlegare var med på vert bytta ut med sjukehusopphald og medisinske prosedyrer (Bessell, 2001).

Depressiv attribusjon, unngåingsstrategiar og grad av sosial kompetanse kan predikere tilpasningsvanskar hos barn med kreft (Frank, Blount, & Brown, 1997). Frank et al., (1997)

fann at barna som fekk kreft i låg alder hadde større risiko for å utvikle angst enn dei som var eldre ved diagnosetidspunkt. Foreldra rapporterte at barna hadde endra seg frå å vere energiske og glade før dei fekk diagnose og behandling, til å verte usikre og avhengige av foreldra, i tillegg til at humøret var forandra (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Dette bekreftar resultata frå ein annan tidlegare studie (Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin, & Kreuger, 1997), medan det ikkje stemmer overeins med ein tredje som viste at der ikkje var signifikante skilnader i emosjonelt velvære mellom barn som gjekk gjennom cellegiftbehandling og kontrollgruppa (Noll et al., 1999). Studien fann at der ikkje var signifikante skilnader i grad av depresjon, angst, einsemd eller sjølvbilete mellom test- og kontrollgruppa.

Mange av barna i studien opplevde ei tilbakesetting i utviklinga. Fleire hadde lært seg å gå på toalettet sjølv før dei vart sjuke, men trengte assistanse etter, og fleire hadde så lite energi at dei måtte trillast i vogner i staden for å gå (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Aktivitet vert sett på som ein sentral faktor i samband med utvikling, då barn utforskar, observerar og prøver ut informasjon gjennom aktivitet (Woolfolk et al., 2004). Mange av barna i studien hadde vanskar med fordøyingssystemet, og hadde endring i appetitt, samt oppkast, forstopping eller diaré (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Fleire av barna trengde sonde gjennom nasa for å ta til seg næring og mange ville ha bort sonden fordi dei såg den som eit symbol på sjukdommen. Dei fysiske biverknadane som her vert trukke fram vert også skildra av mellom anna Bringager et al. (2014), og er ikkje uvanlege biverknader av kreftbehandling.

I studien kom det fram at heimen hadde endra seg for å tilpasse seg barnets behov og sjukdom, noko som førte til at denne arenaen vart ukjend for barna (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Barna ville ikkje lengre sove på eige soverom, og ville heller ikkje vere borte frå foreldra på dagtid. Dei vart også «låst» til heimen då dei måtte tilpasse seg heimesjukepleiarane sine tidspunkt for besøk (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Ein annan tidlegare studie bekreftar at barna ofte vart fysisk isolerte til heimen eller sjukehuset, og at barna var meir avhengige av foreldra (Enskär et al., 1997). Foreldra rapporterte at dei hadde endra seg som foreldre, og at dersom dei uttrykte sinne, sjokk eller sorg var dette skremmande for barna (Darcy, Knutsson, et al., 2014). I familiar der eit barn får kreft er det heller ikkje uvanleg at rollene til foreldra endrar seg, at kven som er i arbeid og kva arbeid dei gjer kan måtte forandrast (Clarke-Steffen, 1997).

Makteslause

Foreldra skildra effekten behandlinga hadde på barna og biverknadane barna opplevde som «mishandling» (Darcy, Knutsson, et al., 2014). I starten var barna aktive og interesserte i behandlinga, men etter kvart vart dei redde, og reagerte negativt på alle med sjukehusuniform. Dette gjorde også dei yngste barna (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Barna ville bli behandla med respekt, og likte best sjukepleiarane som spurde om lov til å utføre undersøkingar og som involverte dei i behandlingsprosessen. Fleire foreldre reagerte på at det ofte var nytt personale som møtte dei på sjukehuset, og etterlyste kontinuitet i behandlarane slik at barna kunne bli kjend med dei og dermed unngå makteslause (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Ein tidlegare studie viste at barna hadde favorittbehandlararar, og at nokre barn uttrykte å vere lei seg over at favoritten deira slutta i arbeidet (Enskär et al., 1997). Barna ga uttrykk for å like personalet ved å leike, tøyse med og klemme dei som behandla dei, og dei likte å få skryt og små premiar for å ha gjennomført delar av behandlinga (Björk, Nordström, & Hallström, 2006).

Foreldra kjende seg også makteslause fordi dei ofte måtte hjelpe sjukehuspersonalet med å til dømes halde barna nede. Dette gjorde at barna ikkje kjende seg beskytta av foreldra eller kjende at dei hadde kontroll over eigen kropp (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Dette er i tråd med kva Bringanger et al. skriv om trygge foreldre som avlar trygge born, og at ein stor del av foreldra si oppgåve i ein slik situasjon er å trøyste og støtte barna (2014). I andre studier uttrykte barna at støtte frå foreldra, som at dei heldt barna i handa, var viktig for dei (Enskär et al., 1997), og at dei ville være nær foreldra (Björk et al., 2006). For nokre av barna, der foreldra måtte holde barna nede, tok det tid før tilliten til foreldra var bygd opp att (Darcy, Knutsson, et al., 2014).

Det har vorte gjennomført studie som ser på barn sin helserelaterte livskvalitet rett etter kreftdiagnose. Samanlikna med kontrollgruppa hadde barna med kreft som gjekk gjennom behandling større fysiske vanskar, redusert motorikk, lågare sjølvstende og lågare emosjonell fungering seks veker etter diagnose (Landolt et al., 2006). Etter eitt år var dette forbetra, men barna hadde framleis redusert motorikk og emosjonell fungering. Aggressiv og omfattande behandling reduserte altså den helserelaterte livskvaliteten meir etter seks veker enn etter eit år (Landolt et al., 2006).

Isolasjon

Barna fortalte at dei sakna å gå på førskulen og å leike med kameratane sine. Dersom dei var på besøk på førskulen brukte barna berre å observere dei andre som leikte, og barna sa at dette var fordi dei ikkje ville at andre skulle spørje om sonden (Darcy, Knutsson, et al., 2014). I ein tidlegare studie uttrykte barna at dei kjende seg isolerte frå både leik, vener, barnehage og skule, og lengta etter å komme tilbake (Enskär et al., 1997). Sjølv om biverknadane av behandlinga er omfattande og barna vert dårlege, uttrykte til og med svært sjuke barn at dei ville leike (Björk et al., 2006). Grunna sjukdommen og biverknadane av behandlinga leikte ikkje barna på same måte som før; dei leikte «sjukehus» inne på romma sine, men valde heller rolla som sjukehuspersonale framfor pasient. Leiken heime var også ofte sjukehusrelatert (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Det var viktig for både foreldre og barn at familien var samla på sjukehuset, og at foreldre og søsken var til stades skapte tryggleik for barna (Darcy, Knutsson, et al., 2014; Enskär et al., 1997). Bringanger et al. skildrar søsken som ein stor ressurs for barn med kreft, då søsken kan utfordre, støtte og endre fokuset vekk frå sjukdommen og mot barnet i «no-et» (2014).

2.4.2 Korleis påverkar sjukdommen barnet etter tid?

Å ville ha kontroll

Etter eit halvt og eitt år fekk barna kontroll over situasjonen ved at forståinga av sjukdommen og behandlinga hadde auka. Barna var medvitne om til dømes god hygiene (Darcy, Björk, et al., 2014), og bestemte sjølv kor mykje og på kva måte dei ville delta i administreringa av behandlinga (Björk et al., 2006). Tidlegare studier bekreftar dette, og syner til at barna til dømes ga sjukepleiarane råd om korleis dei skulle påføre bedøvande krem for at den skulle ha best mogleg effekt (Enskär et al., 1997). Forskarane fann ut at barna var gått frå å vere mistenksame til å vere nysgjerrige på nye prosedyrer av behandlinga (Darcy, Björk, et al., 2014). Dei kjende seg trygge i nærleiken av foreldra, og hadde på denne måten kontroll over situasjonen. Dei sa også i frå dersom det var noko dei ikkje ville vere med på (Björk et al., 2006).

Noko fleire familiar hadde som mål var å skape ein ny og normal kvardag (Clarke-Steffen, 1997). På desse tidspunkta var barna meir heime enn på sjukehuset, men mykje av tida gjekk med på helsestell, og sjukehusbesøk var blitt ein del av den normale kvardagen barna såg

fram til (Darcy, Björk, et al., 2014). Dei var ikkje tilbakehaldne med å vise andre menneske sondar eller venekateter, og uttrykte at det medisinske utstyret var blitt ein del av dei. Sjølv om barna hadde smerter i mellom anna hender, føter, mage og munn, klarte dei å ta tilbake sjølvstendet i takt med at sjølvtiliten og energinivået auka (Darcy, Björk, et al., 2014). Etter kvart klarte dei å utføre kvardagslege oppgåver som tidlegare hadde vore umoglege grunna den fysiske forma, og starta å sove på eige rom att (Darcy, Björk, et al., 2014).

Sakn etter andre

Eit halvt år etter diagnose hadde dei fleste liten kontakt med barnehage/skule då dei for det meste var på sjukehus eller heime (Darcy, Björk, et al., 2014). Grunnen til at barna i periodar var meir eller mindre isolerte grunna i at risikoen for infeksjon var stor (Enskär et al., 1997).

Eitt år etter diagnosa hadde dei fleste kontakt med jamnaldrande, men barna kjende seg utanfor og einsame saman med friske barn, og trivdas difor best saman med andre i same situasjon. Barna var også medvitne om at dei ikkje var i same fysiske form som friske barn (Darcy, Björk, et al., 2014). Nedsett fysisk form eller lågare atletisk kompetanse i forhold til jamnaldrande plaga fleire barn som fekk cellegiftbehandling for kreft (Noll et al., 1999).

Barna hadde vanskar med turtaking og å la andre bestemme i leiken, då den sosiale kompetansen skilde seg frå friske barn sin (Darcy, Björk, et al., 2014). Studien gjennomført av Noll et al. (1999) viste at barn som var under kreftbehandling ikkje skilde seg negativt ut, men at dei derimot hadde betre sosial fungering enn kontrollgruppa på nokre område. Frank et al., (1997) hevdar at sosial kompetansetrening hjå kreftsjuke barn er eit viktig tiltak, då låg sosial kompetanse er ein risikofaktor for depresjon. Barna var i blant på førskule, men dei kjende seg ekskluderte og annleis og leikte ofte åleine. Lærarar uttrykte at barna med kreft hadde modna meir (Darcy, Björk, et al., 2014), at dei var meir omgjengelege og mindre aggressive enn jamnaldrande (Noll et al., 1999).

2.4.1 Psykososiale vanskar i samband med kreft

Som nemnd tidlegare er kreft hos barn ein risikofaktor for utvikling av psykososiale vanskar. Omgrepet psykososial har to dimensjonar. Den psykiske dimensjonen omfattar kognitiv og emosjonell kompetanse, medan den sosiale i stor grad handlar om relasjonar, og difor også sosial kompetanse (Kokkersvold, 2010). Faktorane kan ikkje sjåast uavhengig av kvarandre, og psykososiale vanskar vil difor vere vanskar knytt til desse dimensjonane. Enskär & von

Essen (2008) fann at barn som var ferdige med kreftbehandling ofte tenkte på kvifor dei hadde vorte sjuke, og at dei bekymra seg for medisinske inngrep som injeksjonar. Mange av dei som framleis gjennomgjekk behandling uttrykte at dei kjende seg isolerte og at dei ikkje hadde høve til å delta i aktivitetar. Barna som framleis gjekk gjennom behandling vurderte liva sine som mindre tilfredsstillande enn dei som var ferdige, og dei opplyste også at dei hadde større plager. Av fysiske plager rapporterte dei mellom anna utmatting, hårtap og smerter medan dei psykiske vanskane handla om at barna ikkje kunne leike slik dei ville, at dei kjende seg isolerte og leie seg (Enskär & von Essen, 2008). I følgje Bessel (2001) har barn som har gjennomgått lang og intensiv behandling større risiko for å verte tilbakehaldne, og dei kan få plager som sosial angst, vanskar i samspel med jamnaldrande og nedsett sjølvbilete i etterkant av behandling.

2.4.2 Spesialpedagogiske tiltak

Det har vore forska på spesialpedagogiske tiltak i samband med barnekreft, men forskinga har handla meir om intelligenstesting av barna og mindre om spesialundervisninga i seg sjølv (Mitby et al., 2003). Tidlegare forsking har vist at barn som overlever kreft har høgare risiko for å trenge spesialundervisning enn syskena sine (Mitby et al., 2003). Dess yngre barna var ved diagnositidspunkt, dess større sannsyn var det for at dei mottok spesialundervisning. Nokre av barna fekk spesialundervisning på bakgrunn av kognitive vanskar i samband med kreftbehandlinga, medan andre trengde spesialundervisning fordi dei hadde vore mykje borte frå skulen. Dei lange sjukehusopphalda, som er skildra over, gjorde at barna hadde gått glipp av undervisninga og dermed hang etter. Bessell (2001) fann at barna som var plassert i spesialklassar kjende dette som ei barriere for å verte sosialt akseptert, då dette skilde dei ut frå andre barn. Mitby et al. (2003) og Bessell (2001) konkluderer med at barn med kreft bør følgjast tett opp, både medan dei går gjennom kreftbehandling og i tida etterpå, slik at ein kan fange opp tidlege teikn på lærevanskar. Dette er eit viktig spesialpedagogisk prinsipp; å unngå ei «vente-og-sjå» haldning.

Bessell (2001) etterlyser eit betre opplegg for undervisning av barn med kreft, då heimeundervisninga har vist seg å vere av varierende kvalitet med omsyn til innhald. Det vert også etterlyst betre samarbeid mellom dei vaksne kring barnet, som lærarar, legar og foreldre, og betre informasjon til familiane om kva undervisningsopplegg som er mogleg. I tillegg til dette argumenterar Bessell for å få til ein kombinasjon mellom heimeundervisning og skule,

slik at det vert mogleg for barna å både følgje undervisninga og oppretthalde kontakt med klassekameratane. På denne måten vert overgangen tilbake i skulen enklare, både fagleg og sosialt.

3 Metode

3.1 Om metoden som er nytta

Datamaterialet vart henta inn av forskarar i samband med ein kvantitativ longitudinell studie om barn med kreft i Sverige. Materialet som er nytta her vart samla inn mellom 2011 og 2014 med hjelp av strukturerte spørjeskjema forma som intervju.

3.1.1 Kvantitativ metode

«Kvantitativ empirisk forskning siktar på å beskrive, kartlegge, analysere og forklare gjennom å uttrykke problemfeltet med variablar og kvantitative storleikar» (Befring, 2007, s. 29).

Prinsippet for kvantitativ forskning er at sosiale fenomen er stabile, slik at det gjer meining å måle og skildre dei kvantitativt (Ringdal, 2013). I motsetning til kvalitative metodar som er mindre strukturerte, og som samlar djupare informasjon frå få individ gjennom samtalar og intervju, tillet kvantitative metodar datainnsamling frå større utval, der informasjonen er strukturert og samanliknbar. Kvantitative metodar er i større grad deduktive, eller styrt av teori, og det vert ofte søkt etter årsaksforklaringar (Ringdal, 2013). Befring (2007) seier at kvantitative metodar oftare er styrt av reglar, formaliseringar og statistiske metodar, og at det er enklare å etterprøve resultata i ein kvantitativ enn ein kvalitativ studie fordi forskarane i sistnemnde har større fridom til improvisasjon. Han påpeiker også at psykometrien, basert på kvantitative undersøkingar innan psykologi, har utvikla testar og måleinstrument som vert nytta i spesialpedagogikken. Kvalitative og kvantitative metodar vert ofte kombinerte i forskning, og den eine utelukkar ikkje den andre. Å kombinere metodane i same undersøking vert kalla triangulering (Ringdal, 2013).

3.1.2 Longitudinelle studie

Longitudinelle studie baserar seg på fleire målingar av eit fenomen over tid, og ved å gjennomføre slike studie kan ein sjå om fenomenet endrar seg med tida (Ringdal, 2013). Ved å gjennomføre longitudinelle studie kan ein tileigne seg kunnskap om og sjå utvikling kring tema som elles ville vere vanskeleg med andre metodar, men denne metoden er heller ikkje utan ulemper. Det er til dømes svært ressurskrevjande å følgje utval over lengre tid, både

økonomisk og reint tidsmessig, i tillegg til at tidsperspektivet fører til relativt stort fråfall (Befring, 2007).

I denne studien vart det praktisert det Befring (2007) kallar «ekte oppfølging», der det same utvalet, altså dei same barna, svarte på spørsmåla ved alle måletidspunkt. Studien er prospektiv, i motsetnad til retrospektiv, noko som vil seie at ein undersøker fenomenet framover i tid. Ein fordel med dette er at ein unngår «feilerindring» (Ringdal, 2013), at informantane hugsar situasjonar eller andre tilfelle feil. Sjølv om studien gjekk over lengre tid var ikkje fråfall eit problem (Darcy, 2015).

3.2 Informantane

3.2.1 Utval

Informantane vart valde ut gjennom ikkje-sannsynutval. Dette vil seie at dei er valde ut på andre grunnlag enn tilfeldig uttrekking (De Vaus, 2014). Barn med kreft kan sjåast på som ein sjeldan populasjon, og for å forske kring kreft hos barn ville det difor ikkje vere hensiktsmessig å trekke ut eit generelt utval frå befolkninga. For å finne aktuelle informantar vidareformidla ein utplassert person på sjukehuset informasjon om prosjektet til familiar som passa inn i målgruppa. Kriteria for å vere med i undersøkinga var at barna var mellom eitt og seks år, at kreftdiagnosa var deira første og at dei prata flytande svensk (Darcy, 2015). Foreldra som stilte seg positive til å vere med gav samtykke om at forskarane kunne ta kontakt med dei.

3.2.2 Om informantane

25 barn som var mellom eitt og fem år ved første måletidspunkt var med i undersøkinga. Tre av dei var det ikkje registrert nokre svar frå då dei anten var under tre år eller av andre årsaker, til dømes fysiske eller medisinske, ikkje hadde hatt høve til å svare på nokre av dei fire tidspunkta. Sidan det ikkje var registrert svar frå desse tre barna vart dei tekne bort frå utvalet, og det var svar frå 22 barn igjen. Barna som var med i studien hadde anten diagnosane leukemi, hjernesvulst eller andre solide svulstar.

Tabell 1 – Oversikt over informantane si aldersfordeling.

| Alder ved første måletidspunkt | Antal barn |
|--------------------------------|------------|
| 1 år | 2* |
| 2 år | 4* |
| 3 år | 8 |
| 4 år | 4 |
| 5 år | 3 |
| 6 år | 1 |
| Ukjend alder | 3 |

* Begge barna på eitt år og eitt av barna på to år er det ikkje registrert nokre data på grunna for låg alder eller andre årsaker. Totalt er det difor 22 barn med i studien.

3.2.3 Representativitet

Representativitet handlar om korvidt utvalet gjenspeglar populasjonen det er trukke ut frå (De Vaus, 2014). Ideelt sett skal ein få dei same svara frå utvalet, som ein ville fått dersom heile populasjonen vart spurde. Representativiteten kan best oppnåast dersom ein nyttar sannsynsutval (De Vaus, 2014), men dette er derimot ikkje alltid mogleg å gjennomføre grunna dømesvis teieplikt eller etiske aspekt. Når det står mellom kunnskap og menneske, er det kunnskapen som må vike (Tangen, 2010).

3.2.4 Datamaterialet

Barna har svart på spørjeskjema gjennom strukturert intervju på fire tidspunkt; kort tid etter dei mottok kreftdiagnose, seks månader etter, eit år etter og eit og eit halvt år etter diagnose. Spørsmåla er delt inn i tre kategoriar det vil verte gjort greie for seinare. Under analysa kom det fram at der manglar nokre data. I somme tilfelle manglar det til dømes svar på eitt eller fleire spørsmål innan same kategori, og på andre manglar alle kategoriar frå heile måletidspunkt. Det er fleire årsaker til dette. Manglande svar innanfor same kategori kan

mellom anna skuldast at barna har gløymt å svare eller at dei ikkje har hatt høve. Når det gjeld data frå heile måletidspunkt er hovudårsaka at barna er under tre år, og ikkje har svart sjølv. Av fødselsdatoane og datoane for dei fire måletidspunkta kom det fram at nokre av barna er under tre år i starten av undersøkinga, men at dei fyller tre år i løpet av heile innhentingsperioden og difor har svart sjølv på dei siste tidspunkta. I nokre tilfelle skuldast også manglande data frå heile måletidspunkt at barna har vore for sjuke eller traumatiserte til å svare, særskild rett etter dei mottok diagnose (Darcy, 2015). Sidan det er eit relativt lite utval er svara frå alle informantane tekne med for å auke validiteten og reliabiliteten, sjølv om det då kan sjå ut som om det er mykje data som manglar.

For å undersøke problemstillingane har det utelukkande vorte analysert data innhenta frå barna som hadde fylt tre år. Kor mange som svarte på spørsmåla varierte mellom kvart tidspunkt, men mellom 15 og 20 barn har svart til ei kvar tid.

3.3 Om spørjeundersøkinga

3.3.1 Strukturerte spørjeskjema

Det vart nytta strukturerte spørjeskjema for å undersøke barna sin helserelaterte livskvalitet. Strukturerte spørjeskjema har spørsmål som er formulerte på førehand, og svara vert som oftast gjeve med å velje mellom ulike svaralternativ (Lund, 2002). Sidan informantane i studien var små barn og fleire av dei ikkje hadde lært seg å lese enno, vart spørjeskjemaane lese høgt for dei. Alle spørsmåla barna fekk var lukka. Dette vil seie at dei fekk fleire svaralternativ der dei måtte velje det alternativet som passa best. Ei ulempe med denne metoden er at informantane kan oppleve at ingen av alternativa passar godt, og at ein dermed tilskriv dei ei «falsk meining» (De Vaus, 2014). Like fullt er der fordelar med å nytte spørjeskjema med lukka svar. Dei går raskare for informantane å svare på, og prosessen med å kode svara for vidare analyser er enklare (De Vaus, 2014), dermed kan denne metoden vere tid- og ressursparande. Med lukka spørsmål unngår ein også at forskarane misforstår svara informantane har gjeve, og det er lågare risiko for at informantane som er mindre «snakkesalige» skal verte diskriminerte (De Vaus, 2014). Ved spørjeskjemaundersøkingar, særskild der informantane fyller ut svara sjølv, er det høgare risiko for fråfall (Ringdal, 2013).

3.3.2 Kreftspesifikke spørsmål

Det eksisterte ingen ferdigutvikla spørjeskjema for barn med kreft. Dei fire kreftspesifikke spørsmåla er utvikla av forskarane som gjennomførte studien i Sverige, og tek utgangspunkt i tidlegare forskning kring barn sin livssituasjon og vanskar barn med kreft kan ha (Darcy, 2015). Spørsmåla handlar primært om kvardagsfungeringa i samband med kreftsjukdommen, med unntak av det eine som omhandlar kjensler.

3.3.3 DISABKIDS-spørsmål

DISABKIDS vart utvikla som eit instrument for å måle helserelatert livskvalitet (HrQoL) hjå born mellom fire og sju år, då det var mangel på slike måleinstrument eigna for små born (Chaplin, Koopman, & Schmidt, 2008). For å vurdere helserelatert livskvalitet er det nødvendig at born med kroniske sjukdommar kan få uttrykke kjenslene sine, då det nettopp er dei som er den einaste valide kjelda (Chaplin et al., 2008). Borna svarar på spørsmåla sjølve ved å peike på kategorien, som er utforma som ansikt med forskjellige uttrykk for kjensler, dei meiner passar best. Spørjeskjemaet er enkelt og kort, og skal tilpassast målgruppa (Chaplin et al., 2008).

3.3.4 EQ-5D-Y-spørsmål

EQ-5D-Y er i likskap med DISABKIDS eit instrument for å måle helserelatert livskvalitet. Instrumentet har vorte prøvd ut, og det kom fram at born og unge i fleire land fann det forståeleg og anvendeleg (Ravens-Sieberer et al., 2010). I studien datamaterialet som er nytta i denne oppgåva vart henta inn, fekk borna fem EQ-5D-Y- spørsmål, som vist under.

Spørsmåla er teke med i teksten for å skape betre oversikt over og forståing av resultata, og alle spørsmåla er å finne i fullstendig utgåve under «vedlegg». Alle spørsmåla i tabellen under er oversett frå svensk til norsk.

3.3.5 Oversikt over spørsmåla i studien

Tabell 2 – Oversikt over spørsmål og svaralternativ delt inn i dei tre ulike kategoriane.

| Kreftspesifikke spørsmål: | DISABKIDS-spørsmål: | EQ-5D-Y-spørsmål: |
|--|---|---|
| <p>Hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?</p> <p>Hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din?</p> <p>Styrer sjukdommen din dagen din?</p> <p>Kjenner du deg einsam?</p> | <p>Eg er...</p> <p>Når eg går til doktoren er eg...</p> <p>Når eg gjer ting sjølv er eg...</p> <p>Om meg sjølv tykkjer eg...</p> <p>Om barnehagen/skulen tykkjer eg...</p> <p>Når eg samanliknar meg med andre barn kjenner eg meg...</p> | <p>Å kunne røre seg: vanskar med å gå.</p> <p>Å ta hand om seg sjølv: vanskar med vaske seg eller kle på seg sjølv.</p> <p>Å utføre vanlege aktivitetar: vanskar med å gå på skulen, vere med på idrett- og fritidsaktivitetar, leike, vere i aktivitet med vener eller familie.</p> <p>Å ha vondt eller besvær.</p> <p>Å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg.</p> |
| Svaralternativ: | Svaralternativ: | Svaralternativ: |
| <p>Ja</p> <p>Iblant</p> <p>Nei</p> | <p>Ulukkeleg*</p> <p>OK</p> <p>Glad*</p> | <p>Ikkje</p> <p>Litt</p> <p>Mykje</p> |

* Opprinneleg var det fem svaralternativ på DISABKIDS-spørsmåla; i tillegg til dei tre lista over kunne barna også velje «veldig ulukkeleg» og «veldig glad». Desse vart omkoda og slått saman med dei nærastliggande alternativa, for å få like mange grader på dei ulike skalaane i samband med analysa i denne oppgåva.

3.4 Analyseverktøy

For å analysere datamaterialet vart programmet «Statistical Package for the Social Sciences» (SPSS) nytta. Dette er eit program som er utvikla for å behandle data statistisk (Hammervold, 2012), og kan gjere databehandlinga enklare og meir oversiktleg. SPSS vart nytta til å få fram frekvenstabellar og for å rekne ut korrelasjonar. Alle variablane i undersøkinga er på ordinalnivå. Dette vil seie at verdiane kan rangerast, og at ein kan sjå på om svara er ulike og større eller mindre enn kvarandre, men ein kan ikkje seie noko om kor stor skilnad der er mellom verdiane (Befring, 2007; De Vaus, 2014). Dette tyder at avstanden mellom dei ulike verdiane kan variere, og det er dermed ikkje sagt at skilnaden mellom A og B er like stor som skilnaden mellom B og C. Sidan alle variablane er på ordinalnivå er det nytta Spearmans Rho, eller Spearmans Rang som det også vert kalla, som statistisk korrelasjonsmål. Dette er mest hensiktsmessig å nytte til analyse dersom utvalet består av mindre enn 25-30 informantar (Befring, 2007), som i dette tilfellet.

Spearmans Rang-korrelasjon er eit statistisk mål på samanhengen mellom to variablar på ordinalnivå, altså verdiar som kan rangerast relativt til kvarandre. Metoden er ikkje-parametrisk, den forutset inga fordeling blant variablane, men dei må vere monotone (Lehmann & D'Abrera, 2006). Den greske bokstaven ρ (rho) vert ofte nytta for å symbolisere metoden, og vert difor kalla «Spearman's Rho». Denne metoden målar grada av samheng mellom variablar der Pearson-korrelasjon kan vere misvisande eller ikkje kan nyttast. Spearman's Rho vert beregna gjennom likninga

$$\rho \equiv 1 - \frac{6 \sum d^2}{N(N^2 - 1)}$$

der ρ representerar Spearman-korrelasjonen, d er differansen i rang mellom korresponderande variablar og N er storleiken på utvalet (Lehmann & D'Abrera, 2006). Metoden vart først utvikla av Spearman i 1904.

3.5 Etiske betraktingar

All forskning må følgje etiske retningslinjer for å ivareta informantane. «Etiske og moralske vurderingar gir uttrykk for kva som er rett og gale, akseptabelt og forkasteleg, kva som er verdig og uverdig» (Befring, 2007, s. 54). For å sikre at forskinga skal ivareta informantane

eksisterer der nokre forskningsetiske normer, eller etiske ansvarsområde forskaren har i høve til informantane. Dette dreiar seg om frivillig deltaking, informert samtykke, prinsippet om «no harm» eller at informanten ikkje skal ta skade av undersøkinga. Anonymitet og konfidensialitet, og retten til privatliv vert også sett på som etiske aspekt forskaren må ta omsyn til. I spesialpedagogisk forskning, og forskning der barn er informantar generelt, vil det måtte takast særskild omsyn då informantane kan leve under vanskelege vilkår (Dalen, 2011).

Frivillig deltaking

Prinsippet om frivillig deltaking handlar om akkurat det omgrepet seier; at det ikkje er ein tvang om å delta, og at eventuelle deltakarar sjølv må vurdere om dette er noko dei vil vere med på. Frivillig deltaking kan vere eit problem i samband med representasjon då nokre menneske er meir tilbøyelege til å delta enn andre, men den betra kvaliteten på svara dersom det er frivillig å delta overskuggar dette problemet (De Vaus, 2014).

Då dataa som vart nytta i denne samanhengen vart samla inn, var det ein person på sjukehuset som gav informasjon om studien. Dei familiane som var interesserte og ville vite meir fekk utdelt skriftleg informasjon. Dersom dei etter å ha lese dette framleis var interesserte i å delta, skreiv dei under på informasjonsskrivet og samtykka til at forskaren kunne ta kontakt. Ved kvart intervjudispunkt fekk familiane meir informasjon, og forskarane presiserte at deltakarane ikkje var pliktige til å delta, og at dei når som helst kunne trekke seg frå undersøkinga utan å oppgje noko grunn. Både foreldre og barn gav munnleg samtykke før kvart intervju. Ein kan stille spørsmål ved om barna, sjølv om dei var med frivillig, hadde ei forståing av kva det ville seie å delta. Dette er eit spørsmål det er umogleg å svare på men som alltid vil verte reist i samband med forskning der barn er involvert.

Informert samtykke

Informert samtykke er beslekta med prinsippet om frivillig deltaking, men dette handlar i større grad om å vite meir om kva undersøkinga går ut på og kva resultata skal nyttast til for å kunne delta frivillig (De Vaus, 2014). Informasjonen kan mellom anna dreie seg om spørsmåla – til dømes om der kjem til å vere private spørsmål, eller kva som kan vere fordelsaktig med å gjennomføre ei undersøking kring emnet (De Vaus, 2014). Ofte skriv deltakarane under på ei samtykkeerklæring. Det kan vere vanskeleg å vurdere kor detaljert informasjon ein skal gje om undersøkinga då dette kan påverke resultata. Eitt av måla er at

«Kravet om samtykke skal hindre krenkingar av personleg integritet» (Befring, 2007, s. 68). Befring (2007) skriv at prinsippet om informert samtykke kan vere vanskeleg i samband med nokre grupper, deriblant små barn. Dersom små barn skal vere med i ei undersøking må foreldra gje samtykke på deira vegner, og han hevdar at dette berre bør skje dersom det er sannsynleg at forkinga vil vere nyttig for den gruppa det gjeld. Å delta skal heller ikkje vere belastande for barnet (Befring, 2007).

I denne studien vart det henta inn skriftleg informert samtykke frå foreldra samt at barna samtykka munnleg både ved starten og ved kvart måletidspunkt.

«No harm»

«No harm»-prinsippet går ut på at informantane ikkje skal ta skade av å delta i ei undersøking. Dette er meir gjeldande i eksperimentelle forskingsdesign der ein går inn og endrar på faktorar, som til dømes i medisinske eller psykologiske undersøkingar enn ved spørjeundersøkingar (De Vaus, 2014). Likevel kan spørjeundersøkingar også medføre skade ved at informantane kan verte stressa eller flaue over å svare på enkelte spørsmål, noko som kan skade informantane psykisk (De Vaus, 2014).

I denne studien tilpassa forskaren seg til barna ved å mellom anna ha ei open og følsam tilnærming. Det vart også gjort klart for barna at dei ikkje trong å svare på spørsmål om dei ikkje følte for dette. Dersom der var spørsmål som vekte ubehag, og som måtte følgjast opp av riktig instans, vart det formidla kontakt til sjukehuset.

Anonymitet og konfidensialitet

Som informant skal ein vere trygg på at ingenting kan sporast tilbake til ein.

Anonymitetsdelen handlar om at forskaren ikkje skal identifisere nokre av informantane, medan konfidensialiteten inneber at berre forskaren har tilgong til å dømesvis knyte namn til svar, men ikkje dele dette med nokon (De Vaus, 2014). Det er vanleg at svara vert anonymiserte, og det er strenge krav til korleis innsamla data skal oppbevarast slik at ingen andre får tilgong til dei (Befring, 2007). Forsvarleg oppbevaring er med på å sikre at kravet om konfidensialitet vert opprettheldt.

Då eg mottok datamaterialet som er nytta i denne samanhengen var både namnet på sjukehuset, kjønn og namna på alle informantane i undersøkinga anonymiserte. Spørsmåla og

svaralternativa er utforma på ein slik måte at ingen skil seg nemneverdig ut, eller at til dømes ei hending kan gjere at nokon kjenner att personen. Det er difor inga fare for at noko kan sporast tilbake til informantane, og krava om anonymitet og konfidensialitet er opprettheldt.

Retten til privatliv

I tillegg til retten til privatliv som indirekte ligg underforstått i alle dei tidlegare prinsippa som er nemnt, handlar dette i stor grad om at undersøkingar ikkje skal vere påtrengande på folk. Dette tyder at potensielle informantar i prinsippet ikkje skal verte kontakta med mindre dei vel dette sjølv (De Vaus, 2014).

Då datamaterialet som her er nytta vart samla inn, var det som nemnt over ein person utplassert på sjukehuset for å formidle informasjon om studien. Familiane som valde å delta kunne sjølve bestemme om intervjuar skulle gjennomførast heime hos dei eller på sjukehuset, og dei kunne avgjere når intervjuar skulle finne stad. På denne måten vart privatlivet til informantane teke omsyn til.

3.5.1 Barn som informantar

Barn kan sitje på mykje verdifull informasjon om eiga kvardagsfungering, helse og livskvalitet. Tidlegare såg ein bort i frå barn som informantar, då det herska eit syn om at datamaterialet var upåliteleg (Tangen, 2010). I den seinare tid er det større semje om at barn skal lyttast til i forskningssamanheng. Dette heng saman med at statusen til barna har vorte fremja av mellom anna FN sin barnekonvensjon, og at barn si medverking har fått større plass i offentlege rammeplanar og utdanningsplanar (Tangen, 2010). Det kan også argumenterast for at barn er ekspertar på eigen livssituasjon (Tiller, 1988).

Forsking kan vere anten terapeutisk der informantane direkte får nytte av forskinga, eller ikkje-terapeutisk der informantane som ei gruppe kan dra nytte av det som vert forska på (Wellesley & Jenkins, 2012). Som regel er det akseptert at barn er informantar i begge typar forsking, men det må stillast som krav at barna vert involverte i kva studien går ut på i den grad det let seg gjere, sjølv om foreldre kan gje samtykke på deira vegner (Wellesley & Jenkins, 2012). I denne studien, som er ein ikkje-terapeutisk studie, er det som skildra nytta strukturerte spørjeskjema, noko som vert betrakta som mindre inngripande (Wellesley & Jenkins, 2012).

Dersom barn ikkje vil vere informantar må ein respektere dette (Wellesley & Jenkins, 2012). I denne studien vart det henta inn munnleg samtykke frå alle barn ved kvart intervju tidspunkt, for å sikre at dei ville delta sjølv. Det vart også forklart at dei ikkje trong å svare på spørsmål dersom dei ikkje ville det, og at ingen svar var rett eller gale (Darcy, 2015).

Tidlegare prosjekt – barn som informantar

Dersom barn skal vere informantar i forskingsprosjekt, må der stillast krav for å sikre at prosessen ikkje vert for belastande for dei. I «Beretninger om beskyttelse» skildrar Reidun Tangen (2010) ulike forskingsprosjekt som har vorte forsøkt gjennomført i Noreg, men som ikkje fekk godkjenning av riktige instansar og dermed ikkje kunne utførast. Det eine prosjektet ville sjå på livssituasjonen til barn med kreft, og hadde som mål å auke kunnskapen kring pedagogisk tilrettelegging for denne gruppa. «Hele livssituasjonen til barna skulle belyses, og man ønsket å studere hvordan kreftsykdommen påvirket barnas livssituasjon i skole, fritid, familierelasjoner, emosjonelle prosesser hos barna, og forholdet mellom barnas reaksjoner og ulike behandlingstiltak» (Tangen, 2010, s.321). Forskarane bak prosjektet ville ha eit lite antal barn som akkurat hadde motteke diagnose som informantar. Regional forskningsetisk komité for medisin godkjende prosjektet, medan Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora ikkje anbefalte at prosjektet skulle gjennomførast. Noko av grunnen til at sistnemnde ikkje såg prosjektet som forskningsetisk forsvarleg var at dei frykta at det skulle verte ei for stor belastning for barna, og at barna ved å delta kunne få emosjonelle vanskar og dødsangst (Tangen, 2010).

Kor store belastningane eventuelt ville vore er også vanskeleg å måle. At komitéane hadde ulike syn på prosjektet understrekar kor vanskelege etiske vurderingar kan vere å fatte. På den eine sida treng feltet meir kunnskap om utfordringane kring kreft hos barn, medan det på den andre sida er ei gruppe sårbare barn med ein alvorleg sjukdom, som treng vern. Dette er ikkje eit uvanleg etisk dilemma innanfor det spesialpedagogiske feltet, som jo i stor grad handlar om sårbare grupper. Dersom ein må velje mellom kunnskap eller menneske, er det kunnskapen som må vike (Tangen, 2010).

Utan å vite meir enn det Tangen skriv om prosjektet, kan dette umiddelbart sjå ut til å ha likskapstrekk med studien datamaterialet som er nytta i denne oppgåva er henta frå. Nokre av føremåla er like, men framgangsmåtane ser ut til å vere ulike. Studien datamaterialet til denne

oppgåva er henta frå er godkjend av Regionala etikprøvningsnämnden i Linköping, som i dette høvet var ansvarleg for godkjenning av forskingsprosjekt der menneske er involvert.

3.6 Validitet

Validitet handlar om ein faktisk måler det ein tek sikte på å måle (Ringdal, 2013).

Validitetssystemet til Cook og Campbell vert ofte nytta i kvantitativ forskning (Lund, 2005), og det vil også verte nytta for å drøfte validiteten i denne studien. Systemet legg vekt på fire komponentar; statistisk validitet, indre validitet, omgrepsvaliditet og ytre validitet.

Statistisk validitet

God statistisk validitet har som føresetnad at samanhengen ein ser på er statistisk signifikant, og at dette ikkje skuldast samplingfeil eller at storleiken på samanhengen er triviell (Lund, 2002). Cook og Campbell meiner at god statistisk validitet nærast er nødvendig for at dei andre validitetskrava skal kunne bli oppfylte (Lund, 2002). Ein faktor som kan truge den statistiske validiteten i ei undersøking er *brot på statistiske føresetnader* (Lund, 2002), at føresetnadane for den statistiske testen som er nytta ikkje vert ivareteke. Dømer på dette kan vere føresetnader om fordeling, lik varians og uavhengigheit av observasjonar (Lund, 2002). Den *statistiske styrka* kan verte lågare dersom ein har eit lite utval, dersom ein nyttar strengare signifikansnivå, eller ved større populasjonsvariens. Effektstorleik og bruk av tohala test kan også gjere styrka lågare (Lund, 2002).

Indre validitet

Indre validitet er «... definert som en *kausal relasjon mellom to sett av operasjonaliseringer*» (Lund, 2002, s.106), og handlar med andre ord om validiteten av årsakssamanhengen mellom variablar slik dei er operasjonalisert. I samband med indre validitet nemner Lund (2002) fleire trugslar. *Retningsproblemet* går ut på at det vert feil retning på kva som er årsak og verknad. *Historie* vert brukt som betenkning på hendingar i informantane sine liv som kan vere med på å påverke korleis dei svarar i undersøkinga. *Modning*, at informantane modnar i tidsrommet undersøkinga finn stad, kan påverke korleis dei svarar og er ein særskild trugsel for indre validitet i studie der barn er informantar. *Testing* handlar om korvidt målinga på eitt tidspunkt påverkar målinga på eit anna, og trugselen vert kalla retest-effekta. Lund påpeiker at denne trugselen er vanleg i pedagogisk forskning. *Regresjon mot gjennomsnittet* handlar om at

utvikling over tid går meir mot gjennomsnittet, då til dømes påverkinga av ei hending er sterkast i starten. *Fråfall* av informantar kan også vere ein trugsel.

Omgrepsvaliditet

Omgrepsvaliditet kan definerast som ”Grad av samsvar mellom begrepet slik det er definert teoretisk og begrepet slik vi lykkes med å operasjonalisere det” (Kleven, 2002, s. 150). For å oppnå god omgrepsvaliditet i kvantitativ forskning må omgrepa først operasjonaliserast (Lund, 2002). For å gjere dette må forskaren ta i bruk observerbare indikatorar for å skape ei fellesforståing av kva omgrepet handlar om (De Vaus, 2014). Då det i pedagogiske fag ofte vert forska kring abstrakte omgrep som ikkje er direkte observerbare, har ein ikkje tydelege indikatorar, og prosessen vert difor meir omfattande (Kleven, 2002). Trugslar mot omgrepsvaliditeten er mindre generelle enn for indre validitet, og vil i større grad variere mellom ulike undersøkingar. Lund (2002) trekk fram fire vanlege trugslar;

Evalueringsforståing handlar om at informantane er visse om at dei vert undersøkt, og at dette i seg sjølv påverkar korleis dei svarar. *Hypotesegjetting* er ein trugsel då svara til informantane kan verte farga av det dei trur er føremålet med undersøkinga.

Ekspérimentatorforventing handlar om at forskarane sine forventingar påverkar resultatata.

Generell merksemd er at merksemda informantane får i samband med undersøkinga i seg sjølv påverkar dei, og at dette påverkar resultatata.

Ytre validitet

Ytre validitet handlar om korvidt resultatata frå ei undersøking kan generaliserast (Ringdal, 2013), eller overførast til populasjonen. Faktorar som kan truge den ytre validiteten i ei undersøking er *ikkje-representative utval* der utvalet ikkje representerar eller gjenspeglar populasjonen (Lund, 2002). *Individhomogenitet* dreier seg som omgrepet skildrar om at informantane i utvalet er for like, og at ein difor ikkje kan generalisere resultatata til andre typar personar. Interaksjon mellom det som vert målt, individa som deltek, situasjonar og tider kan også utgjere ein trugsel (Lund, 2002).

3.7 Reliabilitet

Reliabilitet er eit omgrep som i forskingsfeltet er synonymt med pålitelighet. Ringdal hevdar at reliabilitet «går på om gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultat»

(2013, s. 500). For å auke reliabiliteten i studien vart dei kreftspesifikke spørsmåla pilottesta på fleire friske barn før det vart gjort nokre små justeringar (Darcy, 2015). Både EQ-5-DY og DISABKIDS-spørsmåla var allereie testa då dei er standardiserte måleverktøy.

4 Resultat

Det er nytta ulike metodar for å presentere funna for dei ulike problemstillingane i undersøkinga. I samband med dei to første problemstillingane;

- Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid?
- Korleis utviklar kvardagsfungeringa til barn med kreft seg over tid?

vert resultata som kom fram uttrykt gjennom å studere fordelinga av svara som er gjeve på dei aktuelle spørsmåla ved alle fire måletidspunkt. Dette vart gjort ved å analysere svara i SPSS, og figurane under er grafiske framstillingar av frekvenstabellane som vart funne i analysa. For kvar enkel figur er fordelinga av svara illustrert med stabla stolpediagram, slik at andelen svar innan kvar kategori vert uttrykt tydeleg.

For problemstillinga;

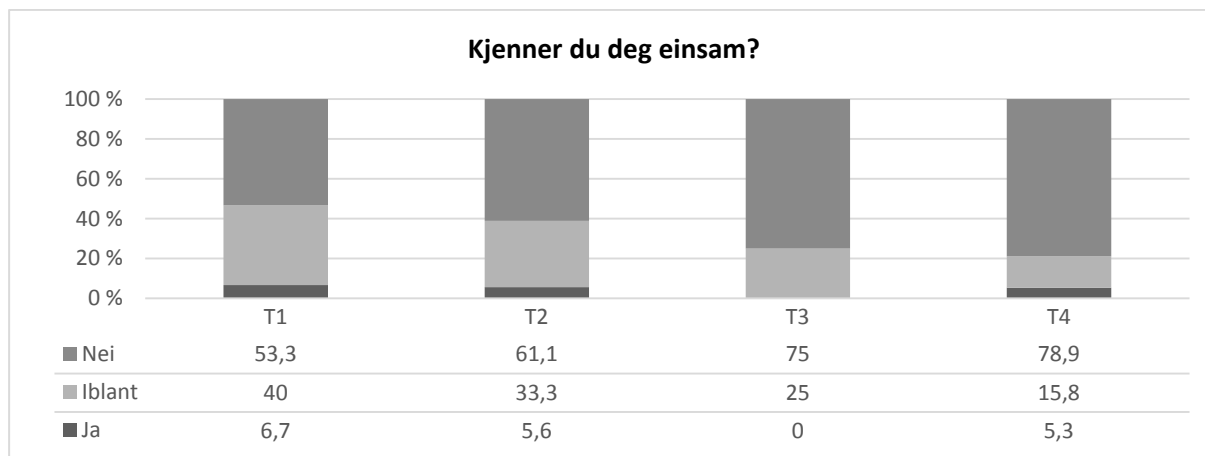
- Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa?

er det nytta Spearman's Rho for å undersøke om der er, og i så tilfelle kor, der er samvariasjonar mellom spørsmål knytt til kjensler og spørsmål knytt til kvardagsfungering. Også her er resultata rekna ut i SPSS, og vert gjort til uttrykk i stolpediagram der kvar stolpe innanfor einskilte spørsmål representerar kvart måletidspunkt, og høgda på stolpane representerar storleiken av korrelasjonskoeffisienten. Titlane på dei ulike figurane viser til kva spørsmål som vert analysert, og kvar horisontale kategori viser til kva spørsmål som samvarierer. I dette høvet er berre samvariasjonar med ein korrelasjonskoeffisient høgare enn ,300 inkludert. Då det er eit relativt lite utval i undersøkinga, er ikkje alle samvariasjonane statistisk signifikante på eit 5% signifikansnivå.

Samvariasjonar seier ikkje noko om årsakssamanhengar, men syner i kva grad det er relasjon mellom to variablar (Woolfolk et al., 2004). Moglege årsakssamanhengar vil verte drøfta i kapittel fem.

4.1 Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid?

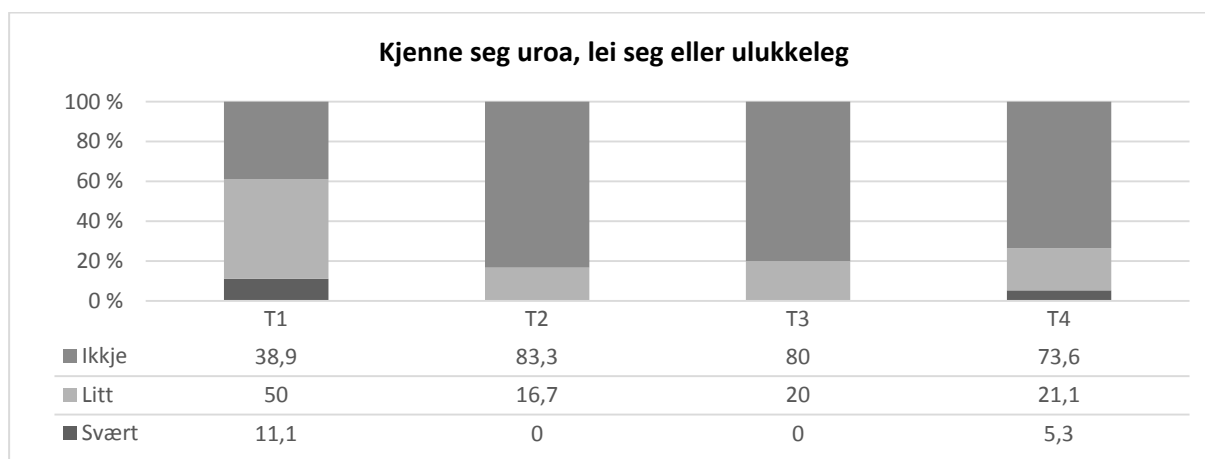
4.1.1 Kreftspesifikke spørsmål



Figur 1 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på spørsmålet «kjenner du deg einsam?»

Kort tid etter diagnose er det prosentvis fleire som kjenner seg einsame, og i blant kjenner seg einsame, enn det er ved dei siste tidspunkta. Skilnaden frå første til siste målepunkt er størst for dei som iblant kjenner seg einsame (N= T1:15, T2:18, T3:20, T4:19).

4.1.2 EQ-5D-Y- spørsmål

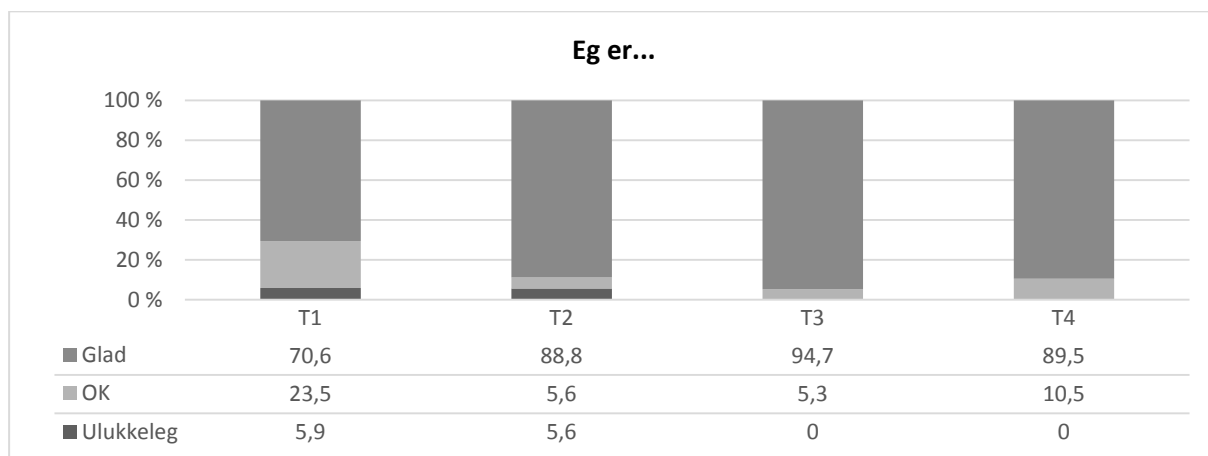


Figur 2 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg»

I starten er det fleire som kjenner seg anten litt eller svært uroa, lei seg eller ulukkelege enn ved siste måletidspunkt. Mellom første og andre tidspunkt minkar andelen som kjenner seg

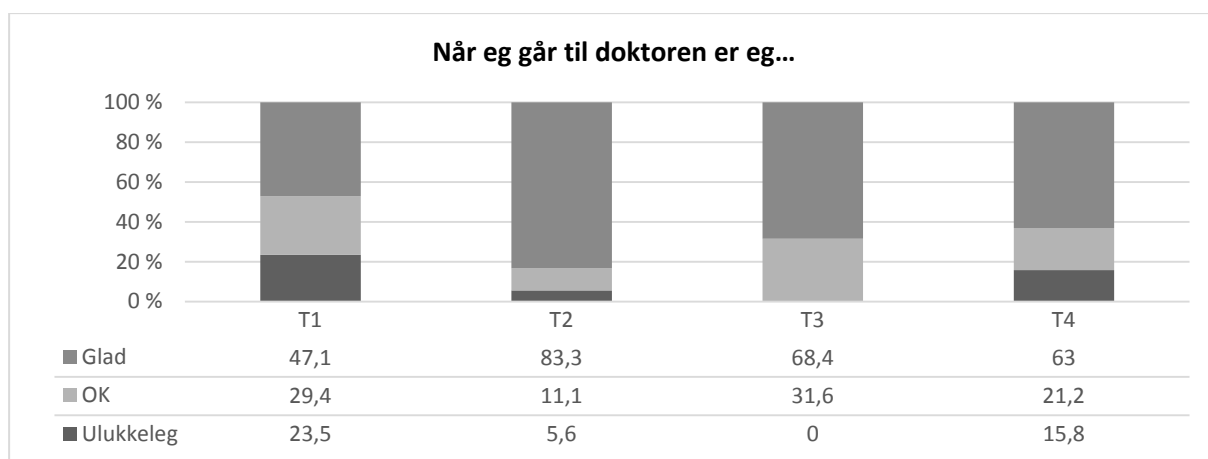
litt eller svært uroa leie seg eller ulukkelege, før den aukar smått mot dei neste tidspunkta (N= T1:18, T2:18, T3:20, T4:19).

4.1.3 DISABKIDS- spørsmål



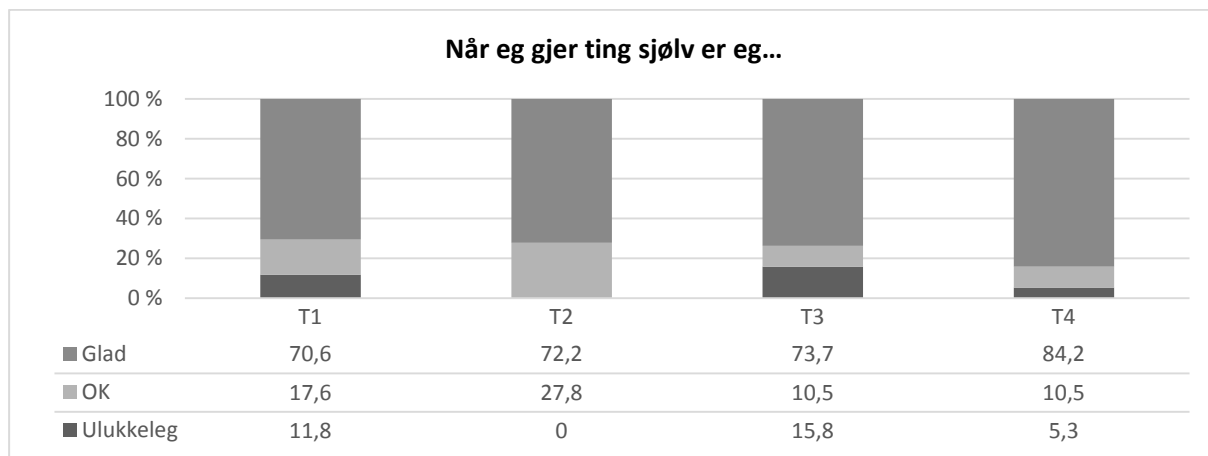
Figur 3 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «eg er...»

Resultata viser at ein liten andel kjenner seg ulukkelege ved dei to første tidspunkta, mot 0 % ved dei to siste. Andelen barn som kjenner seg «OK» minkar ved tidspunkt to og tre, før den aukar smått ved siste tidspunkt (N= T1:17, T2:18, T3:19, T4:19).



Figur 4 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «når eg går til doktoren er eg...»

Andelen barn som kjenner seg glade når dei går til doktoren stig nok så mykje frå T1 til T2, men minkar litt igjen ved T3 og T4. Det er likevel fleire som kjenner seg glade ved siste enn ved første måletidspunkt (N= T1:17, T2:18, T3:19, T4:19).



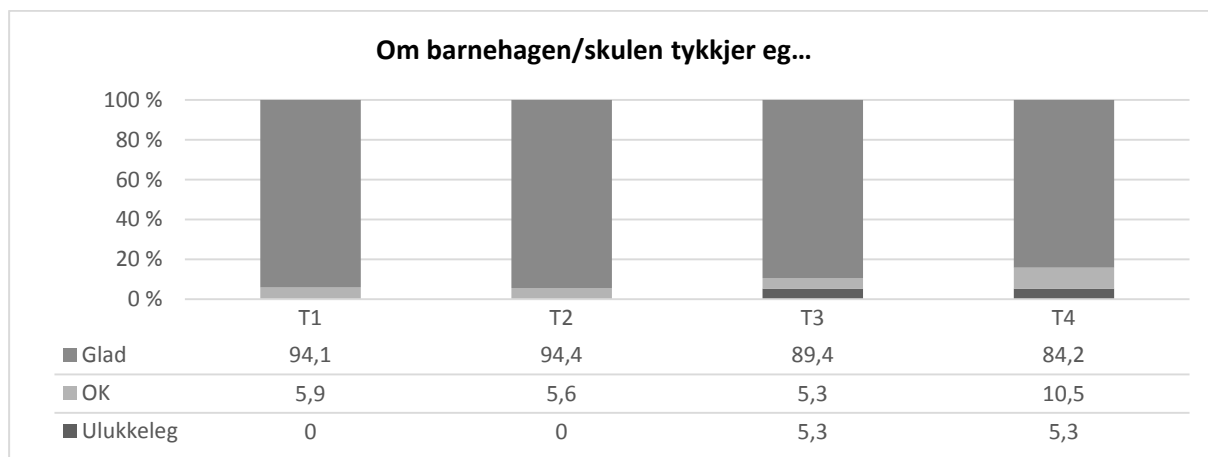
Figur 5 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «når eg gjer ting sjølv er eg...»

Dei fleste er glade når dei gjer ting sjølv. Andelen som er ulukkelege minkar mellom T1 og T2, men aukar på att ved T3, før den igjen minkar mellom T3 og T4. Fleire er glade når dei gjer ting sjølv ved T4 enn ved T1 (N= T1:17, T2:18, T3:19, T4:19).



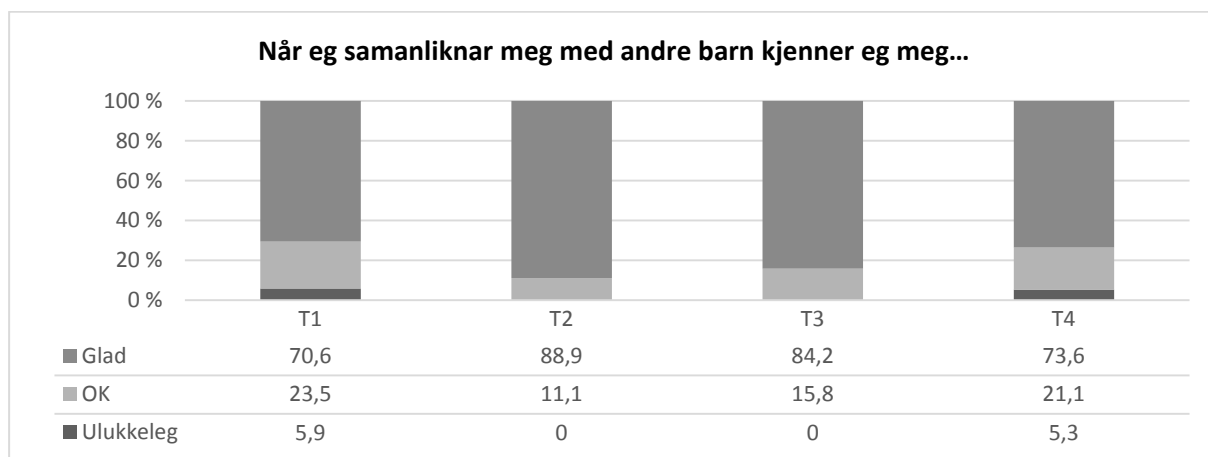
Figur 6 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «om meg sjølv tykkjer eg...»

Nesten alle barna hadde eit positivt syn på seg sjølv gjennom heile studien. Ved T1 og T4 svarar ein liten andel «OK», og ved T3 «ulukkeleg». Ved T2 har alle 18 barna som har svart på tidspunktet positivt syn på seg sjølv (N= T1:17, T2:18, T3:19, T4:19).



Figur 7 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «om barnehagen/skulen tykkjer eg...»

Dei fleste barna var positive til barnehage eller skule. Andelen som svarar «OK» eller «ulukkeleg» stig litt frå T1 til T4 (N= T1:17, T2:18, T3:19, T4:19).

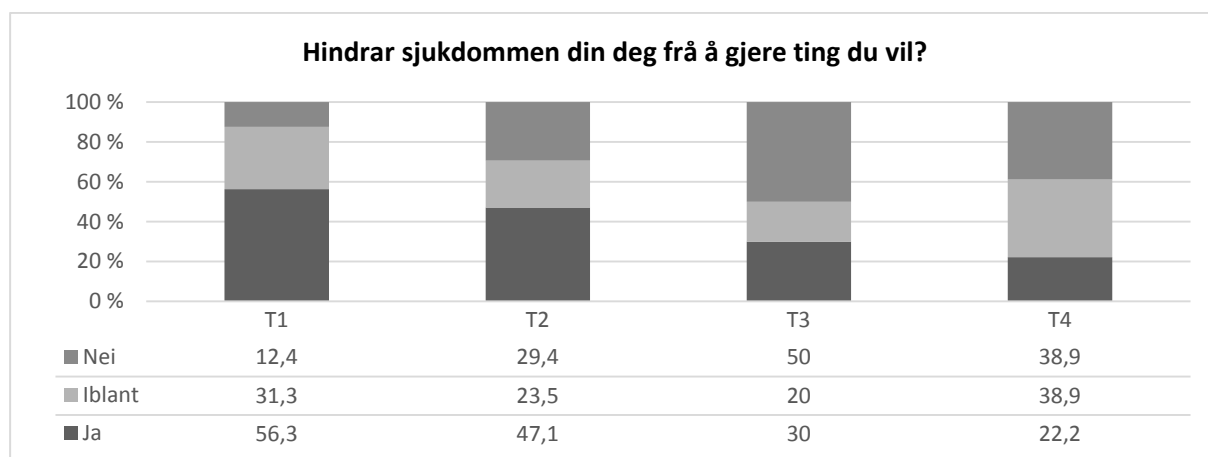


Figur 8 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «når eg samanliknar meg med andre barn kjenner eg meg...»

Dei fleste barna i studien kjenner seg glade når dei samanliknar seg med andre barn. Mellom T1 og T2 minkar både andelen som kjenner seg OK, og ulukkeleg, før den aukar litt ved T4 (N= T1:17, T2:18, T3:19, T4:19).

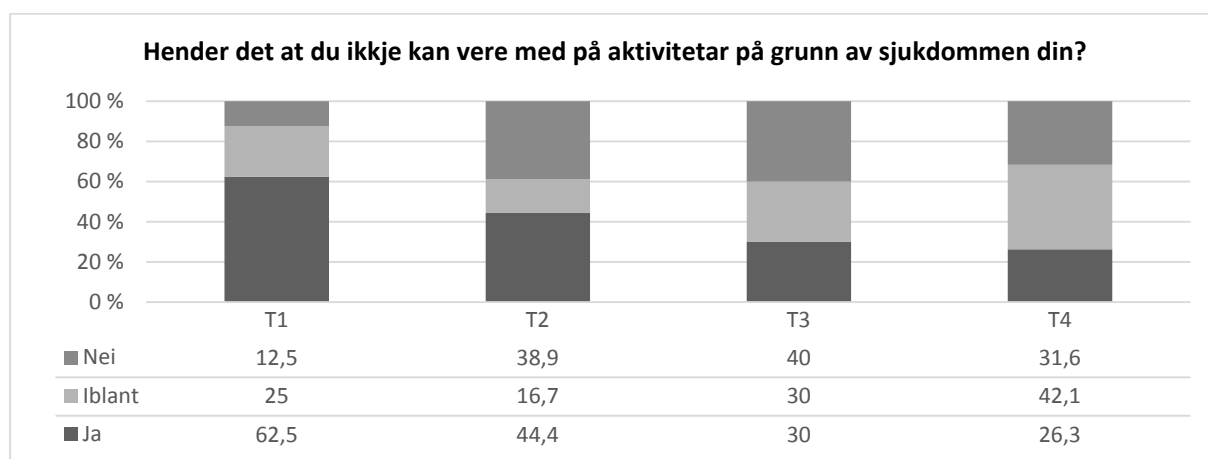
4.2 Korleis utviklar kvardagsfungeringa hos små barn med kreft seg over tid?

4.2.1 Kreftspesifikke spørsmål



Figur 9 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?»

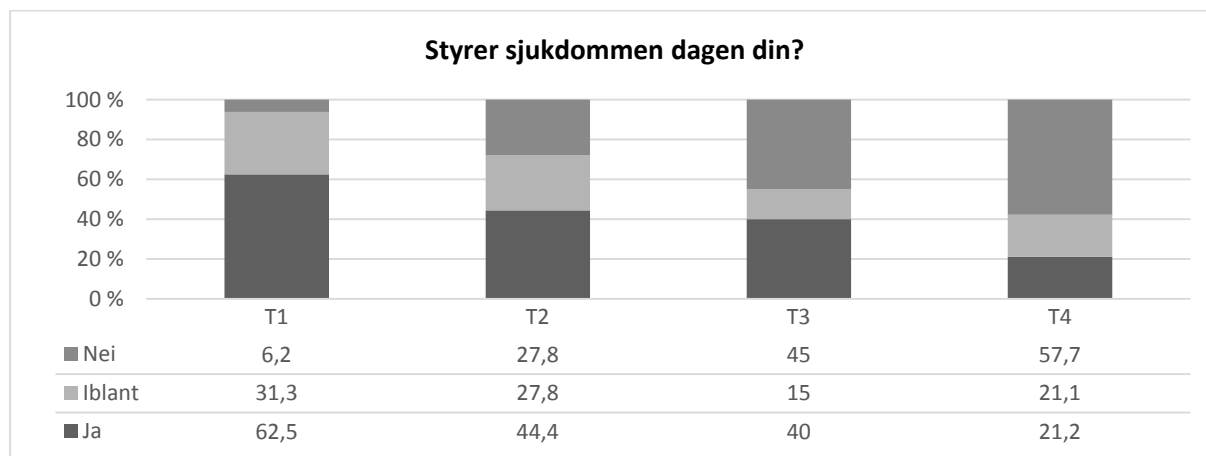
I starten var der fleire som vart hindra frå å gjere ting dei ville enn ved siste måletidspunkt. Andelen som svara «ja» sank frå 56,3 % til 22,2 % frå start til T4. Nokre fleire vert i blant hindra ved siste måletidspunkt enn ved det første (N= T1:16, T2:17, T3:20, T4:18).



Figur 10 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din?»

Andelen barn som ikkje kan vere med på aktivitetar grunna sjukdommen sin minkar gradvis gjennom studieperioden, medan andelen som svarar «iblant» aukar frå første til siste

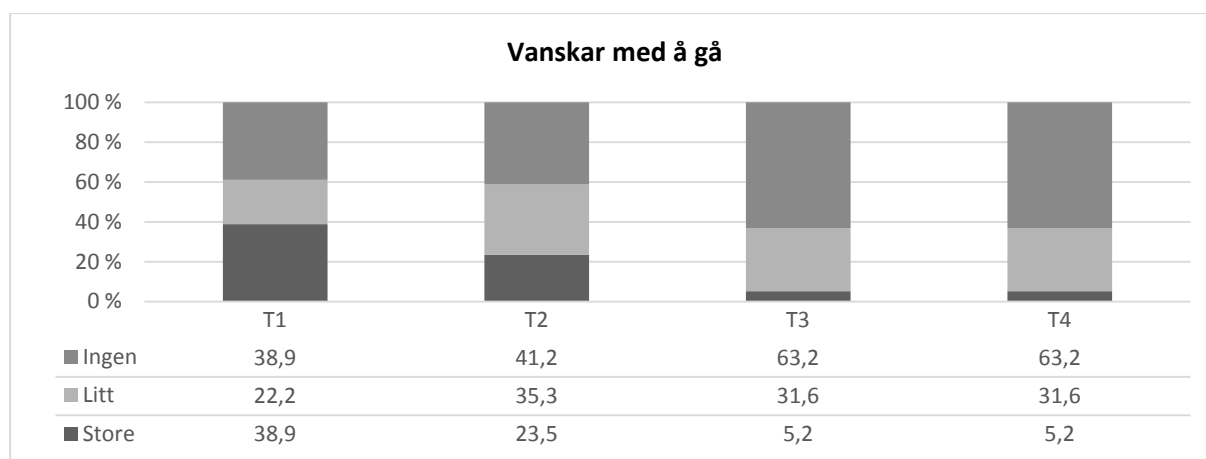
måletidspunkt. Totalt sett er det fleire som ikkje vert hindra i det heile teke ved siste måletidspunkt enn ved første (N= T1:16, T2:18, T3:20, T4:19).



Figur 11 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «styrer sjukdommen dagen din»

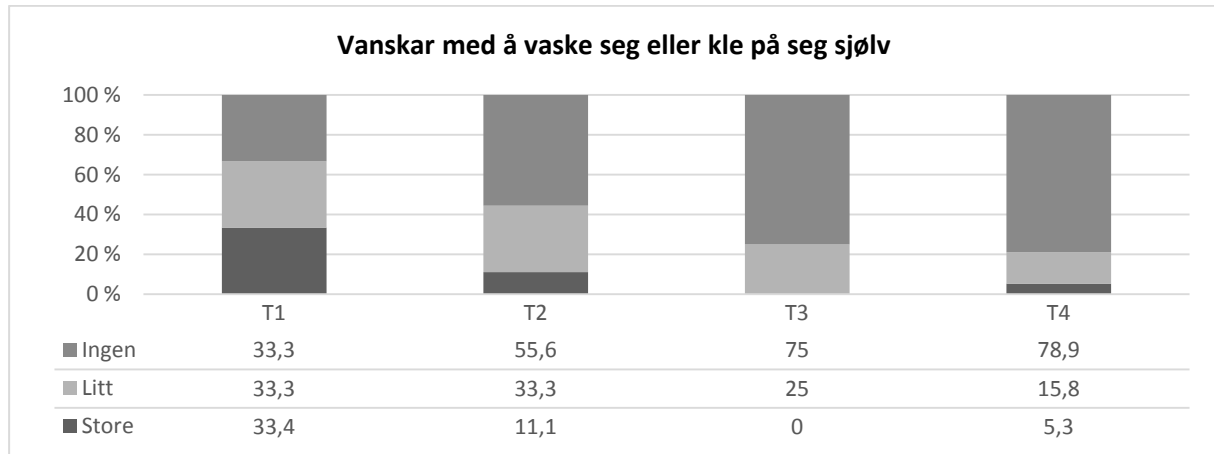
I starten av studien oppgjer dei fleste at sjukdommen styrer dagen deira i større eller mindre grad. Etter kvart minkar denne andelen gradvis, og på siste måletidspunkt oppgjer 57,7 % av borna at sjukdommen ikkje styrar dagen (N= T1:16, T2:18, T3:20, T4:19).

4.2.2 EQ-5D-Y- spørsmål



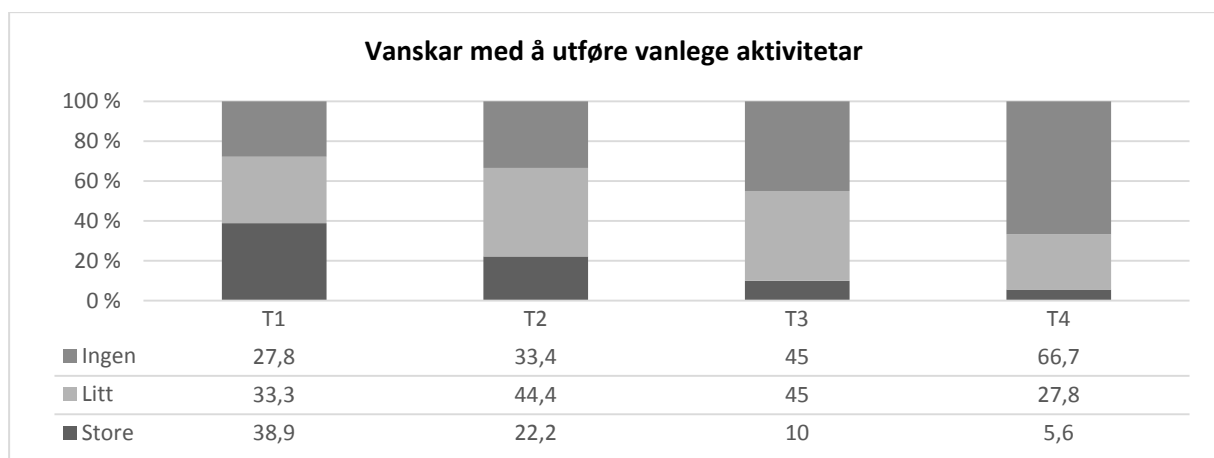
Figur 12 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vanskar med å gå»

Ved første måletidspunkt er der fleire som har store vanskar med å gå enn ved siste tidspunkt. Andelen barn som ikkje har nokre vanskar med å gå aukar frå 38,9 % til 63,2 % frå første til siste måletidspunkt (N= T1:18, T2:17, T3:19, T4:19).



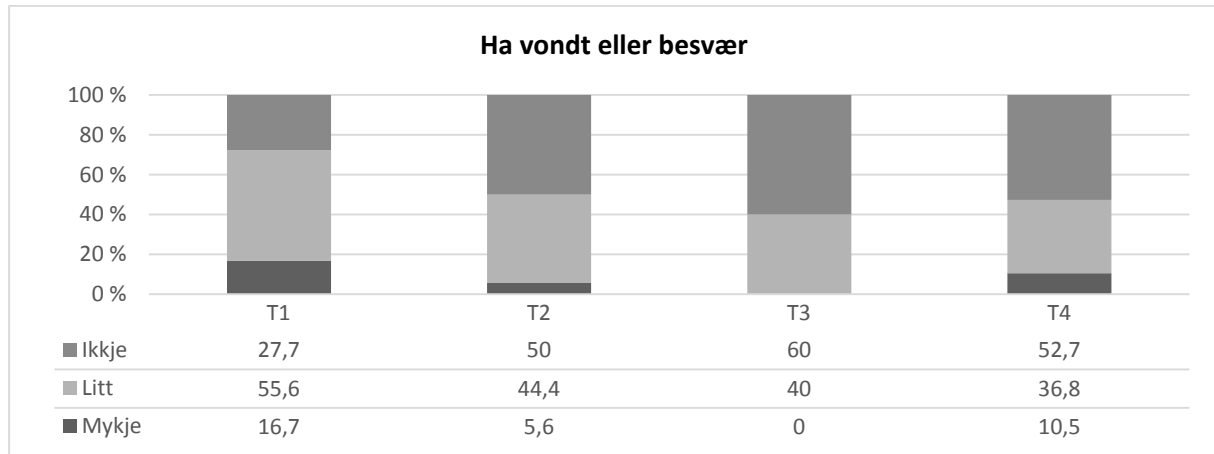
Figur 13 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vanskar med å vaske eller kle på seg sjølv»

Om lag like mange barn har ingen, litt eller store vanskar med å vaske eller kle på seg sjølv like etter dei mottok kreftdiagnosa. I takt med at andelane som hadde litt eller store vanskar minkar, aukar andelen som oppgjer å ikkje ha vanskar frå første til siste måletidspunkt (N= T1:18, T2:18, T3:20, T4:20).



Figur 14 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vanskar med å utføre vanlege aktivitetar»

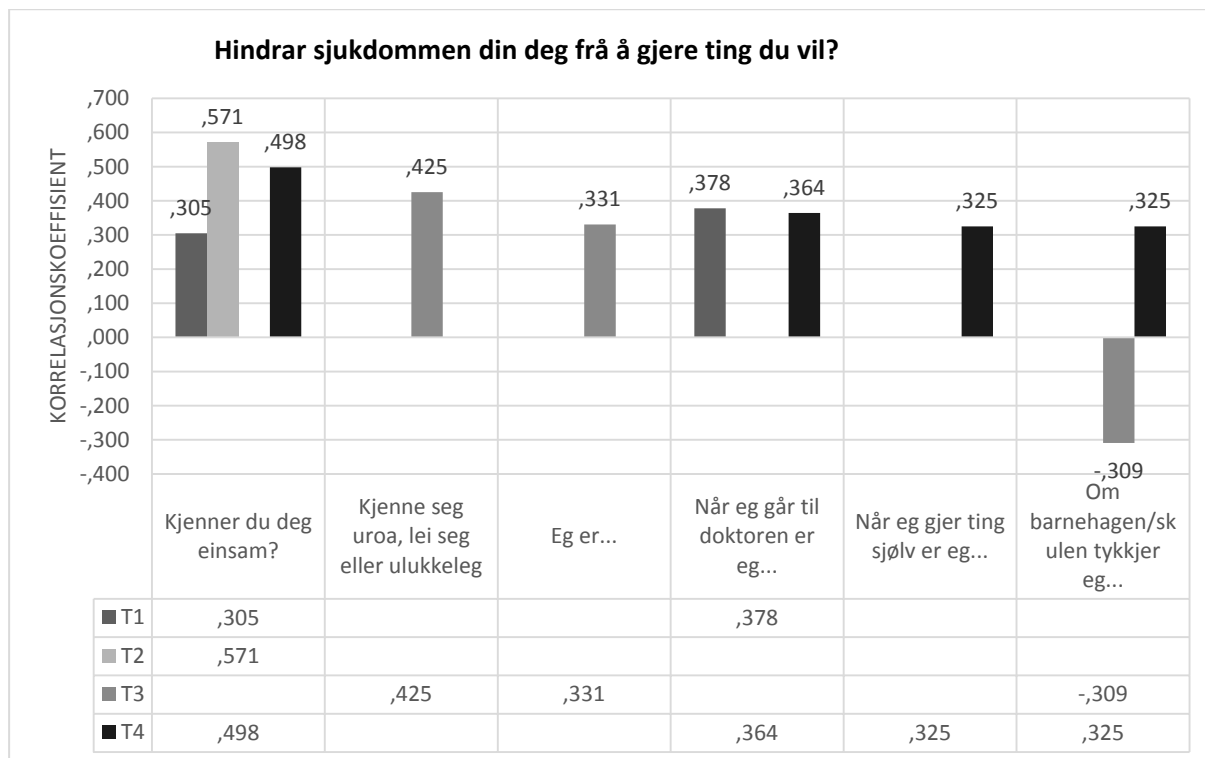
Andelen barn som har store vanskar med å utføre vanlege aktivitetar minkar gradvis frå første til siste måletidspunkt. Prosentvis aukar andelen som har litt vanskar, før den minkar ved T4 (N= T1:18, T2:18, T3:20, T4:19).



Figur 15 – Prosentvis fordeling av svara gjeve på «å ha vondt eller besvær»

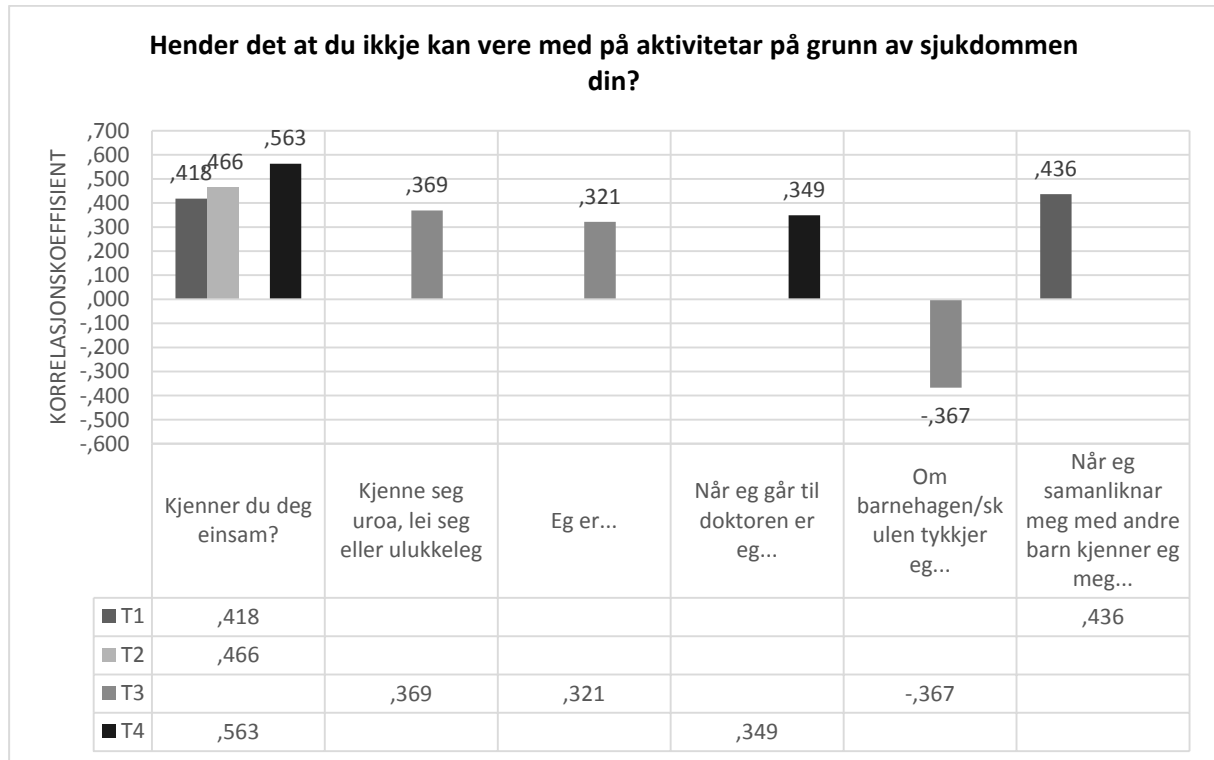
I starten har dei fleste barna litt vondt eller besvær. Andelen som har mykje vondt eller besvær minkar frå 16,7 % på T1 til 0 % på T3, før den aukar til 10,5 % ved T4 (N= T1:18, T2:18, T3:20, T4:19).

4.3 Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa?



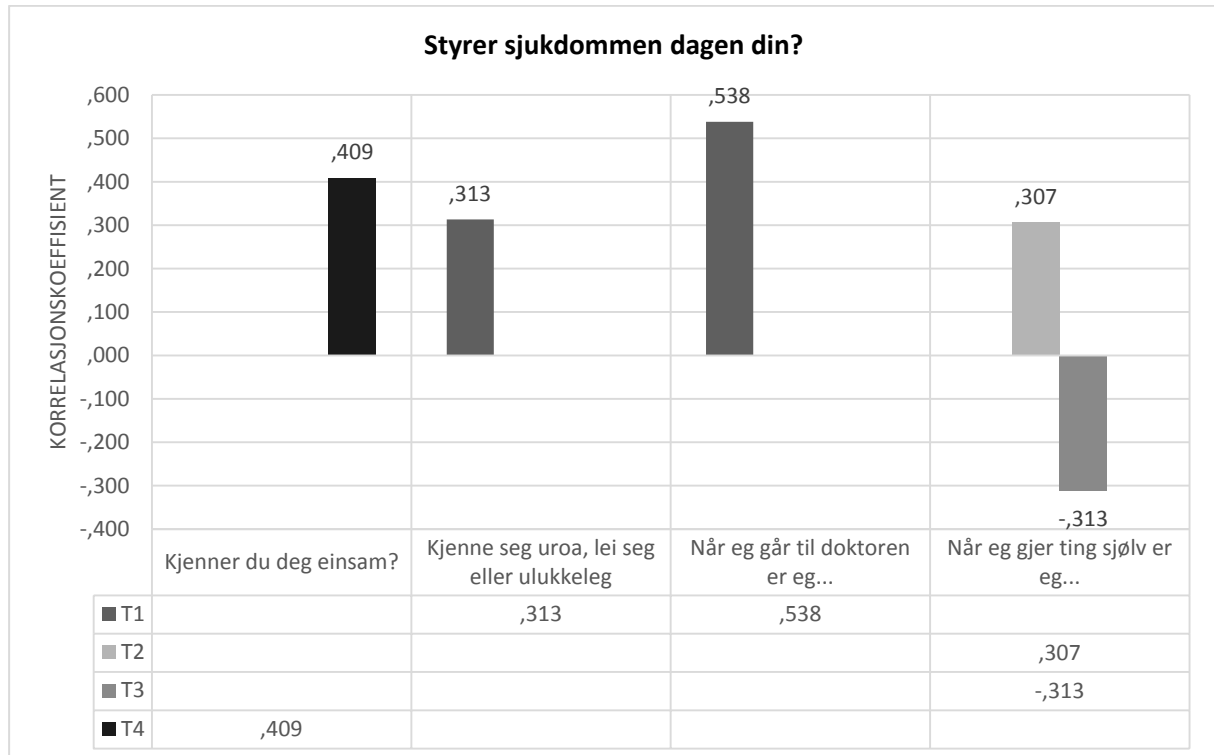
Figur 16 – Spørsmål som korrelerer med «hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?»

I figur 16 ser ein ei oversikt over dei ulike spørsmåla som samvarierer med «hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?». Dette spørsmålet synte samvariasjonar med seks andre spørsmål. Ut frå dette kan ein sjå at det å kjenne seg einsam har ein korrelasjonskoeffisient høgare enn ,300 ved T1, T2 og T4. Samvariasjonen er positiv på samtlege tidspunkt, men styrka og signifikansen varierer noko (T1: $r_s = ,305$, $p = ,269$. T2: $r_s = ,571$, $p = ,017$. T4: $r_s = ,498$, $p = ,036$). Spørsmålet «når eg går til doktoren er eg...» viste samvariasjon ved T1 og T3. «Om barnehagen/skulen tykkjer eg...» synte samvariasjonar ved T3 og T4, men dei hadde ulike forteikn. Dei resterande synte sporadiske samvariasjonar ved berre eitt tidspunkt.



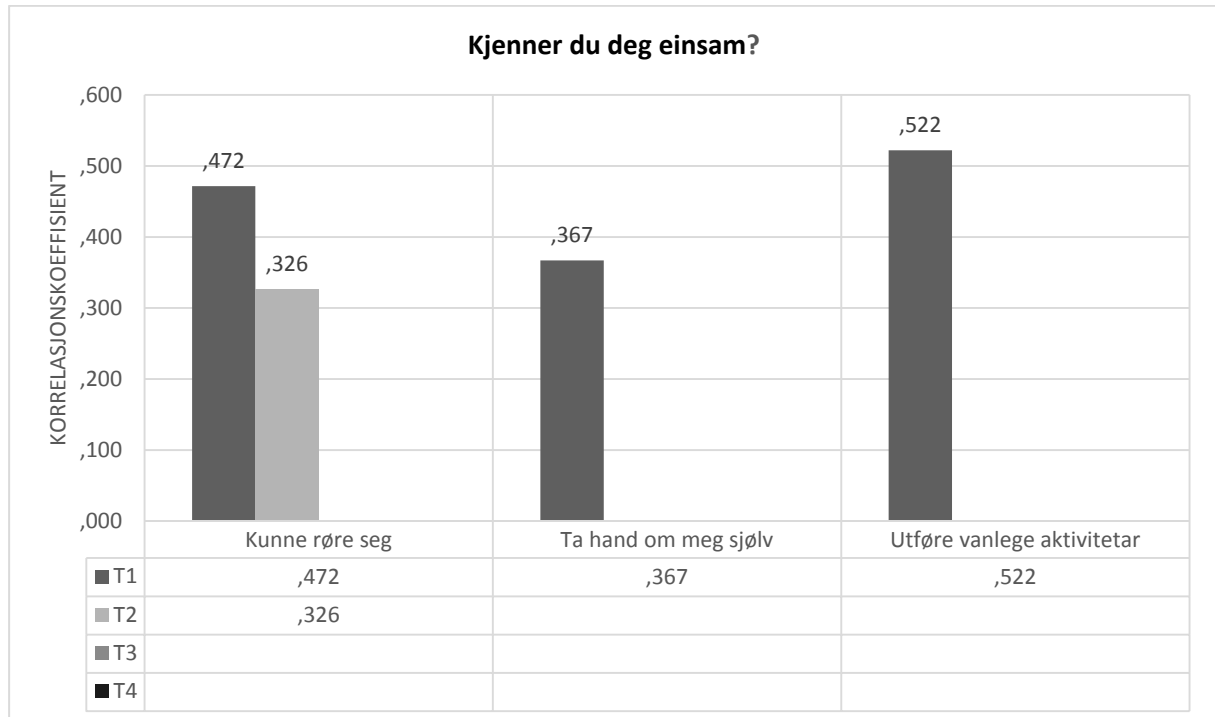
Figur 17 – Spørsmål som korrelerer med «hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din?»

Av figur 17 ser ein at «hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din?» samvarierer med «kjenner du deg einsam?» på tre av fire måletidspunkt (T1: $r_s = ,418$, $p = ,121$. T2: $r_s = ,466$, $p = ,051$. T4: $r_s = ,563$, $p = ,012$). Spørsmålet samvarierte med totalt seks spørsmål, men dei andre var sporadiske og på berre eitt måletidspunkt.



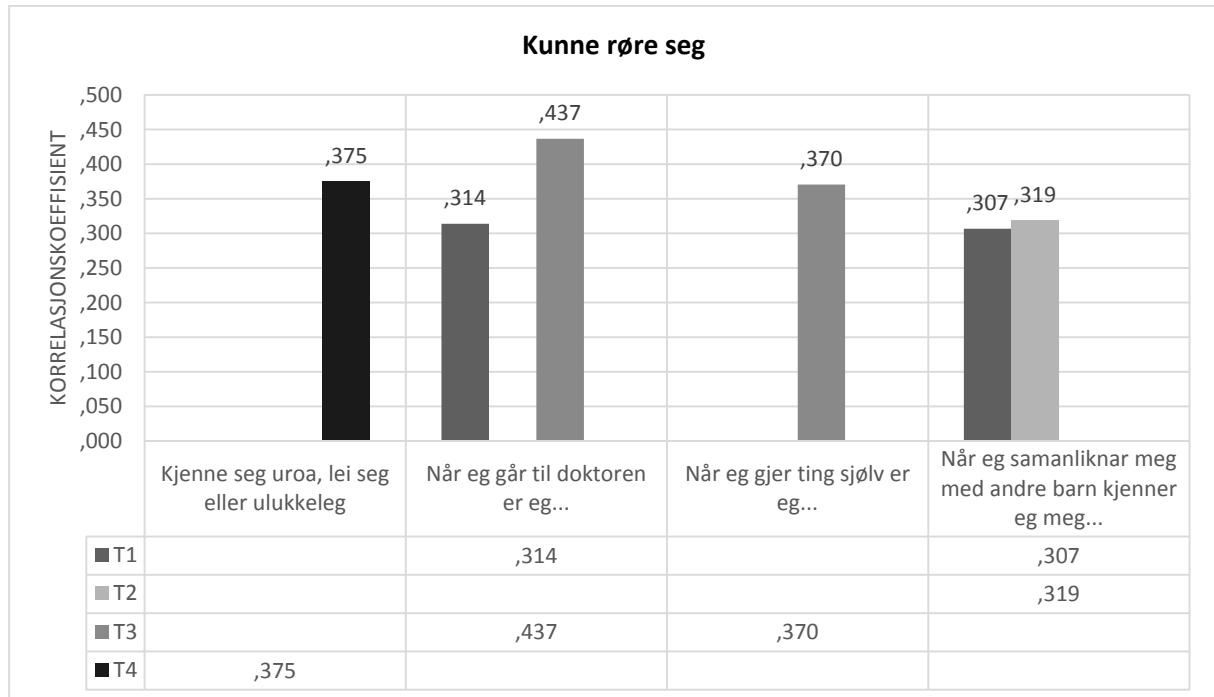
Figur 18 – Spørsmål som korrelerer med «styrer sjukdommen dagen din?»

Figur 18 syner samvariasjonane mellom «styrar sjukdommen dagen din» og spørsmål kring kjensler. Med «når eg gjer ting sjølv er eg...» er der samvariasjonar på to tidspunkt, der den eine er positiv, og den andre negativ (T2: $r_s = ,307$, $p = ,215$. T3: $r_s = -,313$, $p = ,192$). Spørsmålet samvarierer med totalt fire andre spørsmål, men dei øvrige er sporadiske og på berre eitt tidspunkt.



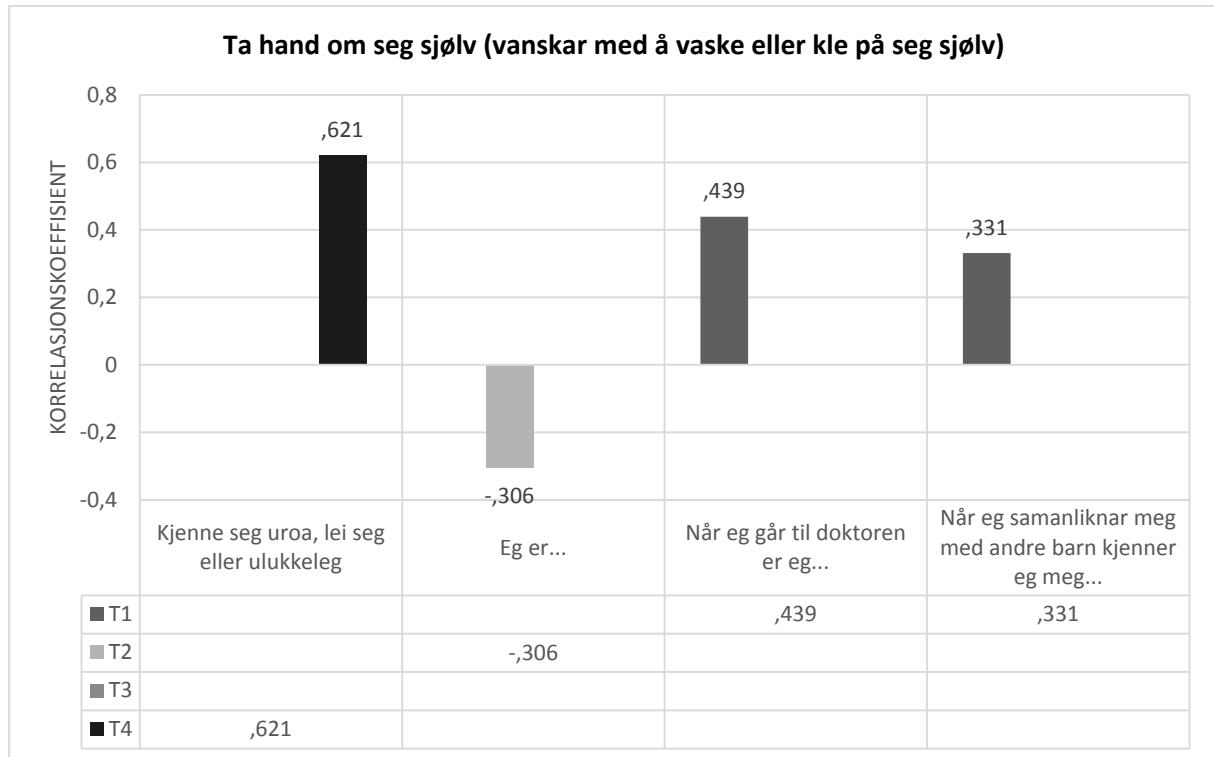
Figur 19 – Spørsmål som korrelerer med «kjenner du deg einsam?»

Av figur 19 ser ein spørsmåla som samvarierer med «kjenner du deg einsam?». På dei to første måletidspunkta samvarierer spørsmålet med «å kunne røre seg» (vanskar med å gå) (T1: $r_s = ,472$, $p = ,076$. T2: $r_s = ,326$, $p = ,202$). Spørsmålet om barna kjende seg einsame samvarierte med totalt tre spørsmål, dei andre var på berre eitt måletidspunkt.



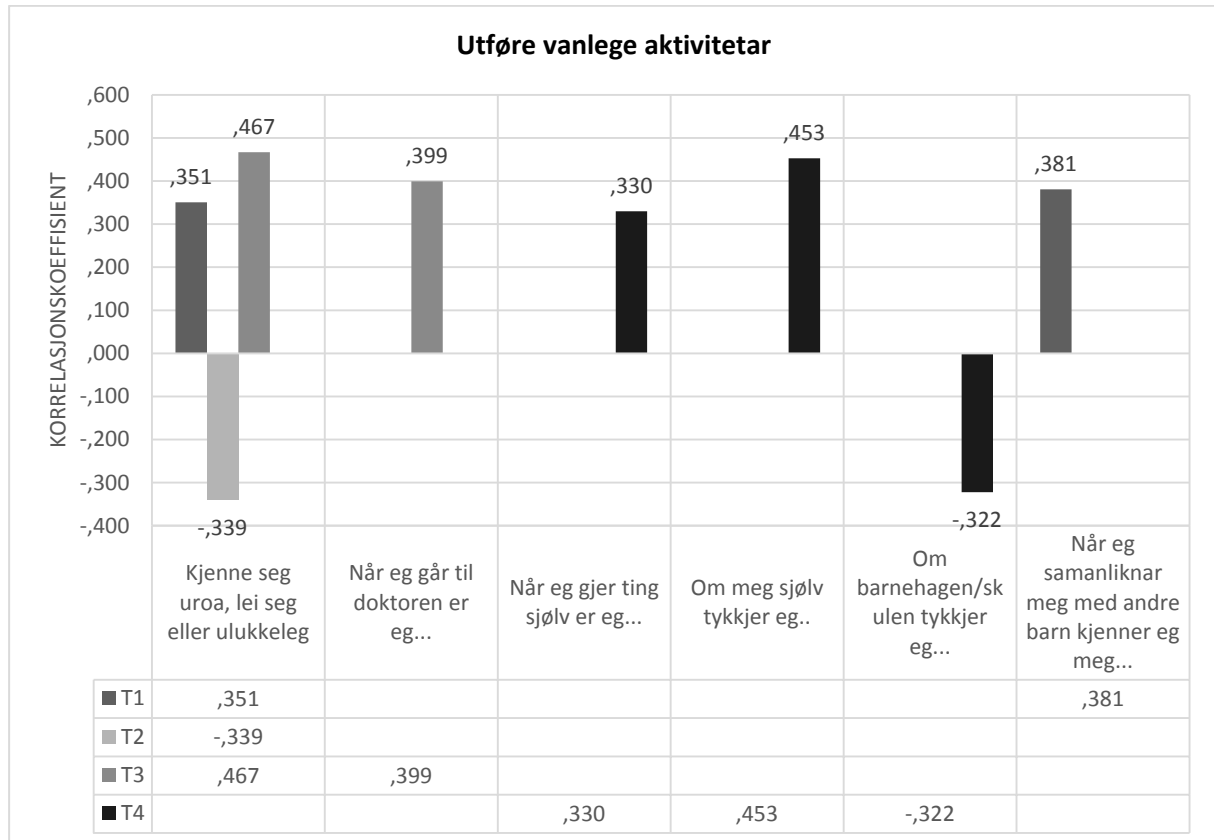
Figur 20 – Spørsmål som korrelerer med «å kunne røre seg» (vanskar med å gå).

Figur 20 syner spørsmåla som samvarierer med å «kunne røre seg» (vanskar med å gå). På to tidspunkt samvarierte spørsmålet med «når eg går til doktoren er eg...» (T1: $r_s = ,314$, $p = ,220$. T3: $r_s = ,437$, $p = ,070$) og «når eg samanliknar meg med andre barn kjenner eg meg...» (T1: $r_s = ,307$, $p = ,231$. T2: $r_s = ,319$, $p = ,213$). Totalt fire spørsmål samvarierte, men dei to siste var berre på eitt måletidspunkt.



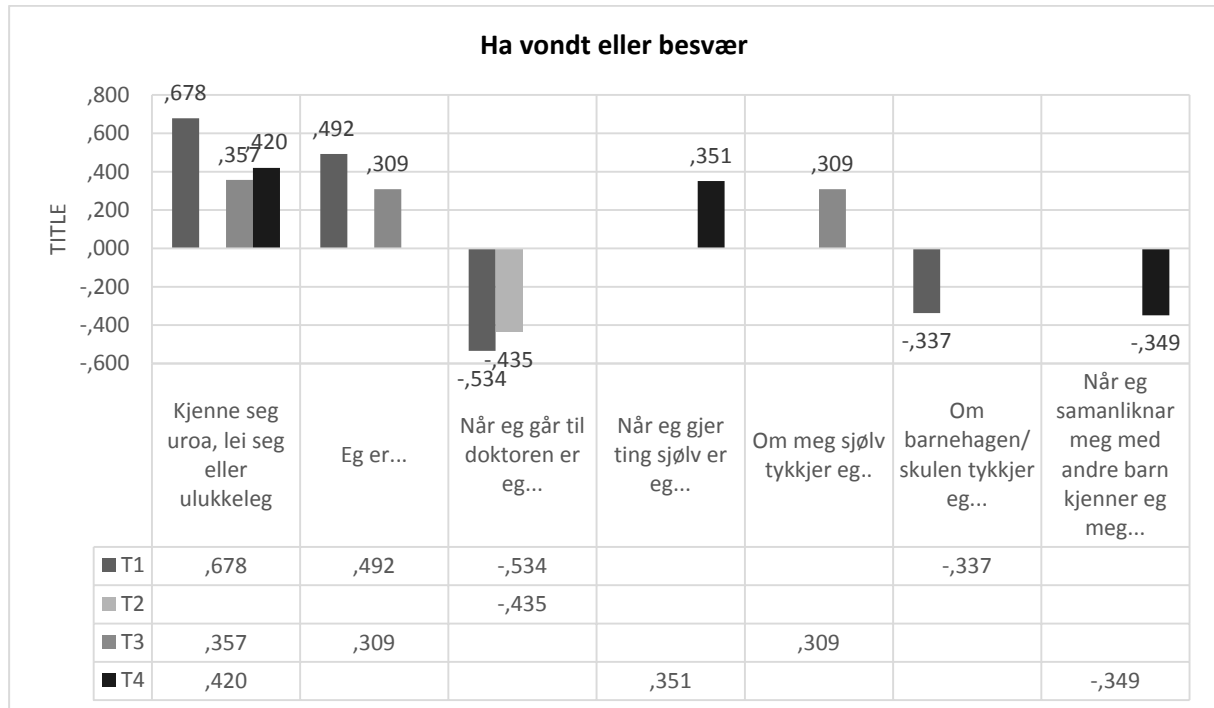
Figur 21 – Spørsmål som korrelerer med «ta hand om meg sjølv» (vanskar med å vaske eller kle på seg sjølv).

Av figur 21 ser ein dei ulike spørsmåla som samvarierer med å «ta hand om meg sjølv» (vanskar med å vaske, eller kle på seg sjølv). Spørsmålet samvarierte med totalt fire andre spørsmål, men ingen av samvariasjonane var på fleire enn eitt måletidspunkt.



Figur 22 – Spørsmål som korrelerer med «utføre vanlege aktivitetar».

Figur 22 syner samvariasjonane med å «utføre vanlege aktivitetar», og spørsmålet samvarierte med totalt seks andre spørsmål. Med å kjenne seg uroa, lei seg, eller ulukkeleg var der tre samvariasjonar, der dei på tidspunkt ein og tre var positive, og den på tidspunkt to var negativ (T1: $r_s = ,351$, $p = ,154$. T2: $r_s = -,339$, $p = ,168$. T3: $r_s = ,467$, $p = ,038$). Dei andre samvariasjonane var sporadiske både i forteikn og mellom ulike tidspunkt, og dei var berre på eitt tidspunkt kvar.



Figur 23 – Spørsmål som korrelerer med «ha vondt eller besvær».

Av figur 23 ser ein at å «ha vondt, eller besvær» samvarierer med heile sju andre spørsmål. Med å «kjenne seg uroa, lei seg, eller ulukkeleg» var der samvariasjonar på tre av måletidspunkta (T1: $r_s = ,678$, $p = ,002$. T3: $r_s = ,357$, $p = ,122$. T4: $r_s = ,420$, $p = ,074$). Med «eg er...» var der samvariasjonar på første og tredje måletidspunkt (T1: $r_s = ,492$, $p = ,045$. T3: $r_s = ,309$, $p = ,199$). Spørsmålet samvarierte også med «når eg går til doktoren er eg...» på to tidspunkt, der begge hadde negativt forteikn (T1: $r_s = -,534$, $p = ,027$. T2: $r_s = -,435$, $p = ,071$). Dei fire siste samvariasjonane var sporadiske, både med tanke på tidspunkt og forteikn.

5 Drøfting av funn

Kjenslene til barna i studien utvikla seg positivt over tid. Kvardagsfungeringa auka, og utvikla seg dermed også i positiv retning. Likevel hadde dei fleste framleis nedsett kvardagsfungering i noko grad etter eitt og eit halvt år. Det ser ut til å vere ein samanheng mellom nokre kjensler og enkelte aspekt innan kvardagsfungering; barna som hadde vondt eller besvær kjende seg uroa, leie seg eller ulukkelege, og dei som vart hindra frå å gjere ting dei ville eller frå å delta i aktivitetar kjende seg meir einsame. Sjølv om fleire spørsmål samvarierte var desse sporadiske og spreidde, både på ulike tidspunkt og mellom ulike spørsmål. Det var difor ingen tydelig mønster eller openbar samanheng mellom kjenslene og kvardagsfungeringa til barna.

5.1 Korleis utviklar kjenslene hos små barn med kreft seg over tid?

Kjenslene til barna i studien vart meir positive over tid. Barna kjende seg mindre einsame, uroa, leie seg eller ulukkelege etter eitt og eit halvt år, enn dei gjorde rett etter dei vart diagnostisert med kreft. Dei vart gladare både generelt, i samband med legebesøk og i samband med at dei gjorde ting sjølv. Dei aller fleste hadde eit positivt sjølvbilete, og desse tala var svært høge og relativt stabile gjennom heile studieperioden. Barna var positive til barnehage eller skule, sjølv om ein liten andel hadde meir negative kjensler knytt til det ved dei to siste måletidspunkta. Då barna samanlikna seg med andre barn vart kjenslene meir positive eit halvt år etter dei fekk diagnose, før dei gradvis vart meir negative. Ved siste måletidspunkt kjende barna seg litt gladare enn dei gjorde rett etter diagnose i samanlikning med andre barn.

Som skildra tidlegare er sjukdommen, og alt den inneber med lange sjukehusinnleggingar og aggressiv behandling, med på å prege kvardagen til barnet (Bringager et al., 2014; Darcy, Knutsson, et al., 2014; Enskär et al., 1997). Ei mogleg årsak til at mange av barna kjenner seg einsame, uroa, leie seg eller ulukkelege rett etter diagnose kan vere det store og raske omskiftet og sjokket som ikkje er uvanleg etter ei slik oppleving. Dersom dette er tilfelle stemmer det overeins med Bringager et al. (2014) og Darcy, Knutsson et al. (2014) sine skildringar av borna kort tid etter diagnose. Ein annan grunn til at kjenslene er meir negative i starten enn etter lengre tid, kan vere at barna går frå ein normal kvardag i anten barnehage eller skule, til å verte isolerte på sjukehuset eller i heimen der det naturleg nok vil vere mindre

kontakt med jamnaldrande. Denne endringa i det sosiale livet vert skildra av mellom anna Bessell (2001). Å ha kontakt med jamnaldrande og å delta i barnehage eller skule var noko av det barna i tidlegare studier uttrykte at dei sakna (Darcy, Knutsson, et al., 2014; Enskär et al., 1997). Frå eit fysisk perspektiv vil helsa verte dårlegare som ein konsekvens av behandlinga, og i følge Landholt (2006) er den helse relaterte livskvaliteten, her i form av fysiske vanskar, redusert motorikk, lågare sjølvstende og emosjonell fungering, redusert hos barn med kreft kort tid etter diagnose. Utan å kunne seie det sikkert, kan dette sjå ut til å stemme overeins med resultata frå denne studien.

Desse funna stemmer derimot ikkje overeins med dei til Noll et al. (1999), som ikkje fann nokre skilnader i grad av einsemd mellom barn under kreftbehandling og friske barn. Likevel kan det sjå ut til at funna kring barna sine sjølvbilete samsvarar, då det ikkje såg ut til å vere noko endring over tid. I denne studien er datamaterialet ikkje testa opp mot ei kontrollgruppe, så det vil vere vanskeleg å seie sikkert om sjølvbileta til barna i denne studien skil nemneverdig ut samanlikna med friske barn. Likevel er det grunnlag til å seie at barna i utvalet jamt over har positive sjølvbilete, og at dette er stabilt over tid. På bakgrunn av dette er det kanskje litt overraskande at barna hadde meir negative kjensler då dei samanlikna seg med andre barn. Sjølv om dei fleste også her kjenner seg glade, er der ein liten andel som kjenner seg ulukkelege eller OK. Dette kan kanskje ha noko å gjere med at barna, som synt i tidlegare studie, er medvitne om at dei ikkje er i same form som friske barn (Darcy, Björk, et al., 2014), sjølv om dette ikkje kan seiast sikkert. Då utvalet er relativt lite kan einskilde svar utgjere større andelar, og det kan difor vere andre faktorar som påverkar svara.

Barna i undersøkinga er gladare i samband med å gjere ting sjølv ved siste måletidspunkt enn dei var rett etter diagnose. Dette kan nok i noko grad knytast opp mot meistring, og kan sjåast i samband med at kvardagsfungeringa aukar. Tidlegare studie synte at barna trong meir assistanse frå foreldra kort tid etter dei vart sjuke (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Dersom kvardagsfungeringa aukar og barna kan gjere meir sjølv er det ikkje urimeleg at dei kjenner glede over dette.

At barna vert gladare i samband med legebepøsk kan ha fleire årsaksforklaringar. Dei vert friskare med tida, og som Bringager et al. (2014) skildrar er behandlinga aggressiv i starten, noko som fører til at biverknadane også vil verte sterkare. I den eine studien skildra foreldra biverknadane av den medisinske behandlinga som «mishandling» av barna (Darcy, Knutsson, et al., 2014), noko som også kan forklare kvifor barna har meir negative kjensler i samband

med legebesøk i starten enn seinare. Ei anna forklaring kan vere at barna har etablert eit tillitsforhold til helsepersonellet, og at dei dermed kjenner seg tryggare. Dette kan sjå ut til å stemme overeins med tidlegare studie, som fann at barna reagerte negativt på alle med sjukehusuniform i starten (Darcy, Knutsson, et al., 2014), men at fleire etablerte sterke forhold til helsepersonellet etter kvart (Björk et al., 2006; Enskär et al., 1997).

Barna i undersøkinga er positive til barnehage, eller skule. Dei aller fleste er glade, og tala er relativt stabile over tid. Andelen som kjenner seg «OK», eller «ulukkeleg» stig smått etter eitt år. I tidlegare studie er barna på denne tida delvis tilbake i barnehage, eller skule, og mange kjenner seg ekskluderte og at dei ikkje passar inn (Darcy, Björk, et al., 2014). Om den lille auka i andelen som kjenner seg anten «OK», eller «ulukkeleg» i denne undersøkinga skuldast at barna kjenner seg ekskluderte, er ikkje mogleg å svare på. Andelane er så små at det er snakk om få barn, men sidan utvalet er lite slår dette ut prosentvis.

5.2 Korleis utviklar kvardagsfungeringa hos små barn med kreft seg over tid?

Kvardagsfungeringa aukar over tid, og alle figurane over utviklinga synte denne tendensen. Sjukdommen hindrar barna i mindre grad og dei kan gradvis delta på fleire aktivitetar. Sjukdommen styrar ikkje lengre dagen i like stor grad etter kvart som tida går, og barna har færre vanskar med å gå, vaske eller kle på seg sjølv, og med å utføre vanlege aktivitetar enn tidlegare. Dei har også mindre vondt, eller besvær enn ved første måletidspunkt. Likevel kan det sjå ut som at dei fleste framleis har noko nedsett kvardagsfungering ved siste måletidspunkt. Mange vert framleis hindra av sjukdommen eitt og eit halvt år etter diagnose, både frå å gjere ting dei vil og frå å vere med på aktivitetar. Fleire har også framleis litt eller mykje vondt, eller besvær.

At kvardagsfungeringa aukar over tid vil naturleg nok ha ein samanheng med at helsa vert betra. Dette har mellom anna å gjere med at behandlinga vert mindre aggressiv, som skildra under førre problemstilling. Resultata stemmer godt overeins med Landholt et al. (2006) sine funn kring helserelatert livskvalitet, då barna har fysiske vanskar, redusert motorikk og lågare sjølvstende like etter diagnose. Resultata her ser også ut til å vere i tråd med utviklinga som Landholt et al. skildrar, då kvardagsfungeringa har auka, men barna framleis har vanskar i noko grad eitt år etter dei vart sjuke. Ei anna forklaring kan vere at barna har tilpassa seg ein

ny kvardag, og ei slik normalisering er mellom anna skildra som eit mål av Clarke-Steffen (1997).

I Eriksons teori om den psykososiale utviklinga, ser ein at barn på tre år har, eller held på, å utvikle fysiske dugleikar som å til dømes gå på toalettet sjølv. Tidlegare studie synte at små barn med kreft kunne oppleve ei tilbakesetting i utviklinga, då dei på førehand av sjukdommen hadde lært seg å gå på toalettet sjølv, men at dei trengde hjelp med dette etter dei hadde vorte sjuke (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Dette samsvarar i noko grad med funna kring kvardagsfungeringa hos barna i denne undersøkinga, som synte at barna hadde større vanskar med å vaske og kle på seg sjølv, med å gå, eller med å utføre vanlege aktivitetar rett etter dei hadde motteke diagnose enn seinare i undersøkinga.

At barna vert meir sjølvstendige etter kvart, som forøvrig er i tråd med Eriksons teori, og at kvardagsfungeringa dermed aukar, ser ein mellom anna i at dei tek kontroll over eiga behandling (Björk et al., 2006; Darcy, Björk, et al., 2014; Enskär et al., 1997). Resultata kring utviklinga av kvardagsfungering og sjølvstende vert understøtta av tidlegare forskning som synte at barna gradvis tok tilbake sjølvstendet på tross av smerter. Dette ser ut til å kunne vere tilfelle også her, då kvardagsfungeringa vert betra sjølv om barna framleis oppgjer å ha smerter i noko grad.

5.3 Er der ein samanheng, og i så tilfelle, korleis heng barna sine kjensler saman med kvardagsfungeringa?

Det ser ut til å vere ein samanheng mellom nokre kjensler og område innanfor kvardagsfungering, sjølv om der ikkje er eit tydelig mønster. Hovudsakleg er einsemd knytt saman med å ikkje kunne gjere ting, eller ikkje kunne delta i aktivitetar. Å ha vondt, eller besvær, ser ut til å ha ein samanheng med å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg.

Det ser ut til at å verte hindra frå å gjere ting ein vil på grunn av sjukdommen sin, heng saman med å kjenne seg einsam. Det var samvariasjonar mellom desse på tre av fire måletidspunkt. På tidspunktet der ikkje var samvariasjon mellom dei, samvarierte derimot å verte hindra med å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg. Det var samvariasjonar mellom å ikkje kunne vere med på aktivitetar grunna sjukdommen og å kjenne seg einsam på dei same tre tidspunkta

som førre samvariasjon, og også her korrelerte å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg på same, og einaste, tidspunkt. Desse spørsmåla er nokså like, og fordelinga av samvariasjonar spegla dette (sjå figur 16 og 17).

Å ha vondt eller besvær var knytt saman med å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkelege på tre av fire tidspunkt. Utanom desse var der ingen tydelig mønster mellom kjensler og kvardagsfungering, sjølv om der under analysa kom fram fleire samvariasjonar. Desse var sporadiske og på færre måletidspunkt enn dei som vert trukke fram her.

Ut i frå resultata i undersøkinga ser det ut til at å verte hindra frå å gjere ting eller frå å vere med på aktivitetar har samanheng med einsemd. Dette er kanskje ikkje overraskande, då å delta i aktivitetar oftast inneber sosiale interaksjonar, å vere saman med andre. Årsaker som kan hindre barnet frå å delta er nokre av dei same årsakene som tidlegare er nemnd i samband med andre problemstillingar; lange og hyppige sjukehusinnleggingar, redusert helse, nedsett fysisk form grunna biverknader av behandling, og isolasjon på grunn av faren for infeksjon. Dersom barn vert hindra frå å delta i aktivitetar, som er ein sentral komponent i utviklinga (Woolfolk et al., 2004), vil dette kunne påverke den helserelaterte livskvaliteten, då denne som tidlegare skildra heng saman med deltaking. I tidlegare studie er det funne at barna med kreft saknar barnehagen eller skulen (Darcy, Knutsson, et al., 2014), og at dei kjenner seg isolerte frå vener og lek (Enskär et al., 1997). Det er difor ikkje unaturleg at barna som vert hindra frå å gjere ting dei vil eller frå å delta i aktivitetar samstundes kjenner seg einsame.

Då «hindrar sjukdommen din deg frå å gjere ting du vil?» og «hender det at du ikkje kan vere med på aktivitetar på grunn av sjukdommen din?» er nokså like spørsmål, og fordelingane av samvariasjonar mellom dei er like, er dette med på å auke reliabiliteten i studien. Det er med på å vise at gjentekne målingar gjer like resultat, og understøttar også at det tidlegare synet på barn som informantar - at datamaterialet vert upåliteleg, ikkje stemmer. Dette er i tråd med det Tangen (2010) skildrar, og å nytte barn som informantar kan få fram viktig, og påliteleg, informasjon. Som Tiller (2006) skildrar, er trass alt barna sjølv ekspertar på eige liv, og dei er også den einaste valide kjelda (Chaplin et al., 2008). Å ikkje inkludere dei i forskning kring det dei er ekspertar på vil kunne seiast å vere forskingsetisk betenkeleg.

Samvariasjonane mellom å ha vondt eller besvær og å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg er kanskje heller ikkje overraskande funn. På første tidspunkt, då korrelasjonskoeffisienten er relativt høg og samvariasjonen er statistisk signifikant, kan noko av årsaka ligge i den store

omveltinga med plutsleg innlegging på sjukehus og aggressiv behandling, og at barna difor vert prega av biverknader. Dette kan vere traumatisk for barna (Darcy, Knutsson, et al., 2014). Det er heller ikkje unaturleg eller urimeleg at smerter kan ha ein samanheng med å kjenne seg uroa, lei seg, eller ulukkeleg.

At der var mange sporadiske samvariasjonar syner kompleksiteten av kjensler og kvardagsfungering, og at der ikkje, i alle fall ikkje basert på dette utvalet, er ein klår samanheng mellom dei. Det syner også at ein ikkje kan trekke konklusjonar kring dei basert på berre kjensler eller berre kvardagsfungering, men at begge må målast. Dei standardiserte instrumenta som vart nytta for å måle helserelatert livskvalitet, målte for det meste kjensler. Av totalt elleve EQ-5D-Y og DISABKIDS- spørsmål, omhandla sju av dei kjensler, medan berre fire omhandla kvardagsfungering. I denne undersøkinga vart dette balansert av dei kreftspesifikke spørsmåla som forskarane utvikla, då tre av fire handla om kvardagsfungering og eitt om kjensler. Det er nødvendig og også måle kvardagsfungering hos barn med kreft for å best kunne leggje til rette både i barnehage og skule.

6 Drøfting av metodeval og validiteten i undersøkinga

Bruken av kvantitativ metode og strukturerte spørjeskjema ga rom for samanlikning av datamaterialet. Dette gjorde også at resultata enklare kunne strukturerast og behandlast statistisk. Likevel hadde det vore ein føredel dersom utvalet var større, både for å auke validiteten og reliabiliteten i undersøkinga. Då utvalet var relativt lite, kunne einskildsvar påverke korleis resultata vart sjåande ut i større grad enn dersom der hadde vore fleire informantar. Den statistiske signifikansen vart også lågare enn den kanskje ville vore med fleire informantar, utan at dette kan seiast sikkert. Ein fordel med undersøkinga var at den vart gjennomført longitudinelt, slik at utviklinga av både kjensler og kvardagsfungering kunne studerast over tid.

Ein fordel med å nytte standardiserte instrument for å måle helserelatert livskvalitet slik som det er gjort her, er at desse allereie er godt utvikla og utprøvde. Det er ressursparande, og gjer det enklare å samanlikne funna ein gjer med tidlegare funn. Ei ulempe er at ein ikkje kan stille oppfølgingsspørsmål dersom ein utelukkande nyttar standardiserte mål. I tillegg kan det diskutast om tre svaralternativ, som det var på EQ-5D-Y-spørsmåla og dei kreftspesifikke spørsmåla, var dekkande nok.

6.1.1 Validiteten i undersøkinga sett i samband med Cook og Campbell sitt system

I metodekapitlet vart det gjort greie for Cook og Campbell sitt validitetssystem, slik Lund (2002) skildrar det. Her vil systemet sjåast i samband med denne undersøkinga.

Statistisk validitet

I resultata av denne undersøkinga var ikkje alle samvariasjonane statistisk signifikante, og på den eine sida kan ein difor seie at den statistiske validiteten er låg. Dette kan skuldast at utvalet er relativt lite, noko som gjer det vanskeleg å oppnå signifikante samvariasjonar (Lund, 2002). Difor er det her heller sett på samvariasjonar med korrelasjonskoeffisient høgare enn ,300, noko som ikkje er metodisk uvanleg i spesialpedagogisk forskning dersom utvalet er lite. Med korrelasjonskoeffisient høgare enn ,300 ville ein med eit større utval

kanskje funne at fleire av samvariasjonane var statistisk signifikante. Den statistiske validiteten gjeld mest for siste problemstilling, då dei to første utelukkande såg på frekvens.

Indre validitet

Det er vanskeleg å seie noko om kva trugslar mot den indre validiteten som har vore gjeldande i studien, og dette er heller ikkje mogleg å måle. Likevel er det naudsynt å sjå kva faktorar som kan ha påverka den indre validiteten, og nokre er meir sannsynlege enn andre. Både det Lund (2002) omtalar som historie, at hendingar i informantane sitt liv påverkar korleis dei svarar, og at informantane har modna i studieperioden er ikkje utenkeleg. Modning er kanskje ein særskild trugsel, då informantane var barn frå tre til seks år og studien gjekk over eitt og eit halvt år. Retest-effekta kan også ha spelt ei rolle sidan barna fekk dei same spørsmåla på fire ulike tidspunkt. Regresjon mot gjennomsnittet vert også ein relevant trugsel i denne samanhengen, då sjukdommen som tidlegare skildra fører til rask innlegging på sjukehus og aggressiv behandling. At barna vert vande til den nye kvardagen og at situasjonen dermed vert normalisert, kan kanskje tolkast som regresjon mot gjennomsnittet. Fråfall av informantar var derimot ikkje eit problem i studien, sjølv om ikkje alle hadde høve til å svare på alle tidspunkt. Dette skuldast ikkje fråfall i seg sjølv, men heller at barna anten ikkje var tre år eller at dei var i for fysisk dårleg form til å svare.

Omgrepsvaliditet

Omgrepsoperasjonaliseringa som kjem fram i dei standardiserte måleverktøya, og i dei kreftspesifikke spørsmåla, stemmer godt overeins med helserelatert livskvalitet slik mellom anna WHO definerer det. Som skildra innleiingsvis i oppgåva dreier dette seg kring fysisk fungering og symptom, funksjonell status, psykisk fungering og sosial fungering. Alle desse områda har vorte dekte av spørsmåla barna fekk. For å illustrere dette kan ein sjå på nokre av spørsmåla knytt opp mot komponentane. Fysisk fungering og symptom var mellom anna dekkja av spørsmåla om å «ha vondt eller, besvær» og å «kunne røre på seg». Den funksjonelle statusen vart representert gjennom å «ta hand om meg sjølv» (vaske og kle på seg sjølv). Psykisk fungering kom til uttrykk gjennom fleire av DISABKIDS-spørsmåla som omhandla barna sine kjensler i samband med både seg sjølv, andre og situasjonar. Dette vart også uttrykt gjennom EQ-5D-Y-spørsmålet kring kjensler, og det eine kreftspesifikke

spørsmålet om einsemd. Sosial fungering var representert i både dei tre første kreftspesifikke spørsmåla og i EQ-5D-Y-spørsmålet om vanskar med å utføre vanlege aktivitetar.

Sjølv om ein ikkje kan sjå bort i frå det, er det lite sannsynleg at resultata er særleg truga av evalueringsforståing og hypotesejetting sidan informantane var små barn. Då spørsmåla i to av tre kategoriar er standardiserte måleinstrument, er dette med på å minke trugselen om eksperimentatorforventing. Generell merksemd derimot, er kanskje meir sannsynleg enn dei førre, sjølv om det ikkje nødvendigvis har påverka resultata. Dersom merksemda barna fekk av forskarane til dømes har gjort at dei har kjent seg gladare akkurat der og då, kan dette ha gjenspegla seg i resultata. Dette er, som med alle dei andre potensielle trugslane, ikkje mogleg å gje eit fasitsvar på.

Ytre validitet

Ein trugande faktor for ytre validitet er ikkje-representativt utval. I denne studien var både jenter og gutar med, og alderen varierte frå tre til seks år ved diagnosetidspunkt. Barna hadde ulike kreftsjukdommar og gjekk difor gjennom delvis ulike behandlingar. Fleire faktorar kunne likevel betra representativiteten. Det kunne ha vore vald ut informantar frå fleire delar av landet, og dei kunne ha vore tilfeldig utvalde frå populasjonen. Dersom dei hadde vore tilfeldig utvalde ville ein også unngått problemet med at nokre typar personar er meir tilbøyelege til å delta i studie enn andre, sjølv om de Vaus (2014) argumenterer for at kvaliteten på svara veg opp for problemet dersom deltakinga er frivillig. Å auke reliabiliteten på dei nemnde måtane er derimot vanskeleg, både med tanke på ressursar, teieplikt i helsevesenet og prinsippet om frivillig deltaking. Frivillig deltaking er kanskje noko av det viktigaste sidan barn med kreft vert sett på som ei sårbar gruppe, og det ville vere forskningsetisk forkasteleg å tvinge familiar i ein slik situasjon til å delta. Ut i frå kva som er etisk forsvarleg, og kva som er mogleg å gjennomføre, kan det sjå ut som at utvalet var representativt for populasjonen.

6.1.2 Reliabilitet

Ein faktor som er med på å auke reliabiliteten i undersøkinga er bruken av standardiserte verktøy for å måle helserelatert livskvalitet. Desse er testa og utvikla på førehand, og kan også nyttast i samband med andre sjukdommar enn kreft. Dei kreftspesifikke spørsmåla vart også pilottesta, mellom anna for å auke reliabiliteten. Resultata i samband med problemstillinga

som ser på om der er ein samanheng mellom kjenslene og kvardagsfungeringa til barna, syner at barna har svart nokså likt på liknande spørsmål. Dette er med på å auke reliabiliteten då det syner at barna har svart konsekvent. Ein faktor som kan ha truga reliabiliteten derimot, er storleiken på utvalet. Då det berre er 22 barn med i undersøkinga, er det større fare for at einskildsvar har påverka korleis resultata framstår.

7 Konklusjonar

Utviklinga av kjenslene til barna

Kjenslene til barna vart meir positive over tid; dei kjende seg generelt gladare, og i mindre grad einsame, uroa, lei seg eller ulukkelege ved siste måletidspunkt enn dei gjorde i starten av undersøkinga. Sjølvbileta til barna var positive og stabile gjennom heile undersøkinga. Den positive utviklinga av kjenslene til barna kan kanskje ha ein samanheng med at behandlinga er aggressiv i starten, og at det å få kreft kan vere traumatisk for dei. Funna stemmer overeins med tidlegare funn kring emosjonell fungering.

Utviklinga av kvardagsfungeringa til barna

Kvardagsfungeringa til barna i studien auka under måleperioden, sjølv om den framleis var nedsett i noko grad etter eitt og eit halvt år. Sjukdommen hindra barna og styrte dagen i mindre grad etter kvart som tida gjekk. Barna fekk færre vanskar, både med å gå, vaske, eller kle på seg sjølv, og mindre vondt eller besvær. Funna kring utviklinga av kvardagsfungering ser ut til å stemme overeins med tidlegare funn, både kring helserelatert livskvalitet og utviklinga av sjølvstendet hos barn med kreft.

Samanhengen mellom kjensler og kvardagsfungering

For barna i studien kan det sjå ut som om der er ein samanheng mellom visse kjensler og aspekt innan kvardagsfungering. Å ha vondt eller besvær såg ut til å ha ein samanheng med å kjenne seg uroa, lei seg eller ulukkeleg, medan å ikkje kunne gjere ting eller å vere med på aktivitetar såg ut til å henge saman med einsemd. Det må takast høgde for at utvalet var relativt lite og at ikkje alle samvariasjonane var statistisk signifikante. Det er difor vanskeleg å seie om resultata er overførbare til populasjonen.

Metodeval

Det verkar føremålsteneleg å nytte kvantitativ metode i samband med måling av helserelatert livskvalitet hos små barn med kreft. Likeins er det ein fordel at undersøkinga vart gjennomført longitudinelt, slik at det faktisk var mogleg å følgje utviklinga av både kjensler

og kvardagsfungering over tid. Likevel kunne det vore ein fordel dersom utvalet var større, slik at resultata vart meir reliable.

Validitet og reliabilitet

I samband med validiteten og reliabiliteten av undersøkinga, må der takast høgde for at ikkje alle samvariasjonane var statistisk signifikante og at utvalet var relativt lite. Resultata er gyldige for utvalet, og funna under dei to første problemstillingane, kring kjensler og kvardagsfungering, stemmer overeins med tidlegare forskning.

7.1 Moglege tema for vidare forskning

Vidare forskning kring kvardagsfungering

Sjølv om kvardagsfungeringa til barna i studien auka i tidsrommet undersøkinga fann stad, var det fleire av barna som framleis hadde nedsett kvardagsfungering i noko grad ved siste måletidspunkt. Det hadde vore interessant å følgje barna over ein enno lengre periode, for å sjå om kvardagsfungeringa auka ytterlegare, og kor lang tid det eventuelt ville teke før kvardagsfungeringa var normalisert att.

Kring spesialpedagogiske tiltak og førebygging hos barn med kreft

Det er, som fleire understrekar, naudsynt med tett oppfølging av små barn med kreft for å kunne identifisere tidlege teikn på lærevanskar. Det vil vere særskild behov for førebygging, då det viser seg at lærevanskane kan gjere seg til syne så seint som tre år etter kreftbehandlinga starta. Basert på funn i tidlegare undersøkingar, og det ein veit frå spesialpedagogikken, kan det sjå ut som at lite kontakt med jamnaldrande både er ein risikofaktor for utvikling av ulike vanskar, og det barna i dei tidlegare undersøkingane sakna mest. På bakgrunn av dette er der behov for tilrettelegging, og det hadde vore interessant å sjå meir på kva ordningar som er mogleg å gjennomføre – til dømes å legge til rette for at barna kan vere i barnehage, eller skule når dei er i form til det. Dette kunne nok, som Bessell (2001) argumenterer for, gjort overgangen tilbake i barnehage, eller skule enklare.

Litteraturliste

- Almqvist, L., Hellnäs, P., Stefansson, M., & Granlund, M. (2006). 'I can play!' Young children's perceptions of health. *Developmental Neurorehabilitation*, 9(3), 275-284.
- Bechensteen, A. G., Zeller, B., Lundar, T., Fosså, A., Ruud, E., & Glosli, H. (2012, 06.08.2012). Symptomer ved kreft hos barn. henta frå <http://www.oncolex.no/Barn/Bakgrunn/Symptomer>
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk* (2. utg.). Oslo: Samlaget.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345-359.
- Björk, M. (2008). LIVING WITH CHILDHOOD CANCER - Family Members' Experiences and Needs (Vol. 2008:60).
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of pediatric oncology nursing*, 23(4), 210-219.
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R., & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft : en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Chaplin, J. E., Koopman, H. M., & Schmidt, S. (2008). DISABKIDS smiley questionnaire: the TAKE 6 assisted health-related quality of life measure for 4 to 7-year-olds. *Clinical psychology & psychotherapy*, 15(3), 173-180.
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of pediatric nursing*, 12(5), 278-287.
- Craft, A. (2000). Childhood cancer—mainly curable so where next? *Acta Paediatrica*, 89(4), 386-392. doi: 10.1111/j.1651-2227.2000.tb00075.x
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Darcy, L. (2015). The everyday life of young children through their cancer trajectory.
- Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 605-612. doi: 10.1016/j.ejon.2014.06.006
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*. doi: 10.1097/NCC.0000000000000114
- De Vaus, D. A. (2014). *Surveys in social research* (6th ed.). London: Routledge.
- Dickerman, J. D. (2007). The late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics*, 119(3), 554-568.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of pediatric oncology nursing*, 14(1), 18-26.
- Enskär, K., & von Essen, L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatric Care*, 20(3), 37-41.
- Frank, N. C., Blount, R. L., & Brown, R. T. (1997). Attributions, coping, and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(4), 563-576. doi: 10.1093/jpepsy/22.4.563
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2001). Helse-slik folk ser det. *TIDSSKRIFT-NORSKE LAEGEFORENING*, 121(30), 3600-3604.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., . . . Peris-Bonet, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a

- population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 35-47. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70548-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70548-5)
- Granlund, M. (2013). Participation - challenges in conceptualization, measurement and intervention.(Report). *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 470.
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B., . . . Ness, K. K. (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2390-2395.
- Hammervold, R. (2012). *En kort innføring i SPSS : anvendelser innen multivariat statistikk* (2. utg.). Trondheim: Tapir akademisk.
- Hellebostad, M., Lundar, T., & Lote, K. (2012, 06.08). Behandling av kreft hos barn. henta frå <http://www.oncolex.no/Barn/Prosedyre katalog/BEHANDLING?lg=procedureGroup>
- Kleven, T. A. (2002). Begrepsoperasjonalisering. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 141-183). Oslo: Unipub.
- Kokkersvold, E. (2010). Psykososiale lærevansker. henta frå <http://www.uio.no/studier/emner/uv/isp/SPED3000/h10/Psykososiale%20%20lærevansker%2C%20en%20innføring.pdf>
- Kourkoutas, E., Georgiadi, M., & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 4763-4767.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 63.
- Larsen, R. J., & Buss, D. M. (2010). *Personality psychology : domains of knowledge about human nature* (4th ed.). Boston: McGraw-Hill.
- Lehmann, E. L., & D'Abbrera, H. J. (2006). *Nonparametrics: statistical methods based on ranks*: Springer New York.
- Levi, R. B., & Drotar, D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer: Discrepancy in parent-child reports. *International Journal of Cancer*, 83(S12), 58-64.
- Loge, J. H. (2013). *Kreftoverlevare : ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lund, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.
- Lund, T. (2005). The qualitative-quantitative distinction: Some comments. *Scandinavian journal of educational research*, 49(2), 115-132.
- Lundar, T. (2012a, 06.08). Kreft i sentralnervesystemet hos barn. henta frå <http://www.oncolex.no/Barn/Diagnoser/Kreft%20i%20sentralnervesystemet>
- Lundar, T. (2012b, 06.08). Symptomer ved kreft i sentralnervesystemet hos barn. henta frå <http://www.oncolex.no/Barn/Diagnoser/Kreft%20i%20sentralnervesystemet/Bakgrunn/Symptomer>
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., . . . Mertens, A. C. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer. *Cancer*, 97(4), 1115-1126.
- Mulligan, K., & Scherer, K. R. (2012). Toward a working definition of emotion. *Emotion Review*, 4(4), 345-357.
- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103(1), 71-78. doi: 10.1542/peds.103.1.71
- Petersson, C., Simeonsson, R. J., Enskar, K., & Huus, K. (2013). Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International

- Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). *Health Qual life outcomes*, 11, 75.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Cavrini, G., . . . Herdman, M. (2010). Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research*, 19(6), 887-897.
- Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (2010). *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (3. utg.). Oslo: Akribe.
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Siegel, R., DeSantis, C., Virgo, K., Stein, K., Mariotto, A., Smith, T., . . . Fedewa, S. (2012). Cancer treatment and survivorship statistics. *Ca Cancer J Clin*, 62(4), 220-241.
- Tangen, R. (2010). Beretninger om beskyttelse. *Etiske dilemmaer i i forskning med sårbare grupper - barn og ungdom*. henta frå <http://www.idunn.no/npt/2010/04/art09?removeHighlight=true>
- Tangen, R. (2012). Tilnærmingsmåter og temaer i spesialpedagogikk - en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk* (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Tiller, P. O. (1988). Barn som sakkyndige informanter. *Om forholdet mellom barnets verden og den voksnes intervjuer, I: MK Jensen.(Red.) Interview med børn. København: Sosialforskningsinstituttet.*
- Wellesley, H., & Jenkins, I. A. (2012). Consent in children. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 13(5), 240-242.
- WHO. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. henta frå http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf?ua=1
- WHO. (2006). CONSTITUTION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. henta frå http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- WHO. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*: World Health Organization.
- Woolfolk, A. E., Pettersson, T., Ragnheiður, K., & Nygård, M. (2004). *Pedagogisk psykologi*. Trondheim: Tapir akademisk forl.

Vedlegg 1: Spørsmåla i heilskap

Cancerspecifika frågor

Hindrar din sjukdom dig från att göra saker du vill?

Händer det att du inte kan vara med på aktiviteter du vill på grund av din sjukdom

Styr din sjukdom din dag

Känner du dig ensam?

Ja

Ibland

Nej

DISABKIDS

Jag är...

När jag går till doktorn är jag...

När jag gör saker själv så är jag...

Om mig själv tycker jag...

Om lekis/skolan tycker jag...

När jag jämför mig med andra barn så känner jag mig...

Mycket olycklig

Olycklig

Okej

Glad

Mycket glad

EQ5DY

Kunna röra sig

Jag har inte svårt att gå

Jag har lite svårt att gå

Jag har mycket svårt att gå

Ta hand om mig själv

Jag har inte svårt att tvätta mig eller klä på mig själv

Jag har lite svårt att tvätta mig eller klä på mig själv

Jag har mycket svårt att tvätta mig eller klä på mig själv

Göra vanliga aktiviteter (till exempel gå i skolan, sport- och fritidsaktiviteter, lek, göra saker med familj eller kompisar)

Jag har inte svårt att göra mina vanliga aktiviteter

Jag har lite svårt att göra mina vanliga aktiviteter

Jag har mycket svårt att göra mina vanliga aktiviteter

Ha ont eller ha besvär

Jag har inte ont eller några besvär

Jag har lite ont eller lite besvär

Jag har mycket ont eller mycket besvär

Känna sig orolig, ledsen eller olycklig

Jag är inte orolig, ledsen eller olycklig

Jag är lite orolig, ledsen eller olycklig

Jag är mycket orolig, ledsen eller olycklig